

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

平成30年度～令和元年度 総合研究報告書

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～

平成30年度～令和元年（平成31年）度 総合・分担研究報告書

A. 総合研究報告書

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 全国の重症心身障害児・者施設と千葉県・東京都・埼玉県の障害児通所事業所を対象にした調査

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

北住 映二（心身障害児総合医療療育センター）

I-2 全国の障害児通所支援施設に対する動く医療的ケア児の必要資源調査

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

奈須 康子、側島 久典、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）

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 パイロット事例分析を踏まえた全国の医療的ケア児のケアに関する実態調査

前田 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 医療的ケア児の判定基準案の検討

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（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）

奈須 康子（埼玉医科大学総合医療センター）

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）

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 動く高度医療的ケア児に関連した文献的検討

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

岡 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、文献レビュー

荒木 暁子（公益社団法人日本看護協会）

佐藤 奈保（千葉大学大学院）

伊藤 隆子（順天堂大学）

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
総合研究報告書 平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度）
障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

研究代表者：田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

分担研究者：岡 明（東京大学医学部小児科）

江原 伯陽（医療法人社団エバラこどもクリニック）

北住 映二（心身障害児総合医療療育センター）

前田 浩利（医療法人財団はるたか会）

星 順（埼玉医大福祉会カルガモの家）

荒木 暁子（公益財団法人日本看護協会）

研究協力者：飯倉いずみ（医療法人財団はるたか会）

友松 郁子（TOMO Lab 合同会社）

小林 靖典、小林 靖弘（株式会社小林製作所）

佐藤 奈保（千葉大学大学院）

伊藤 隆子（順天堂大学）

森脇 浩一、側島 久典、加部 一彦、高田 栄子、奈倉 道明、

奈須 康子、小泉 恵子（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

【研究要旨】

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

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

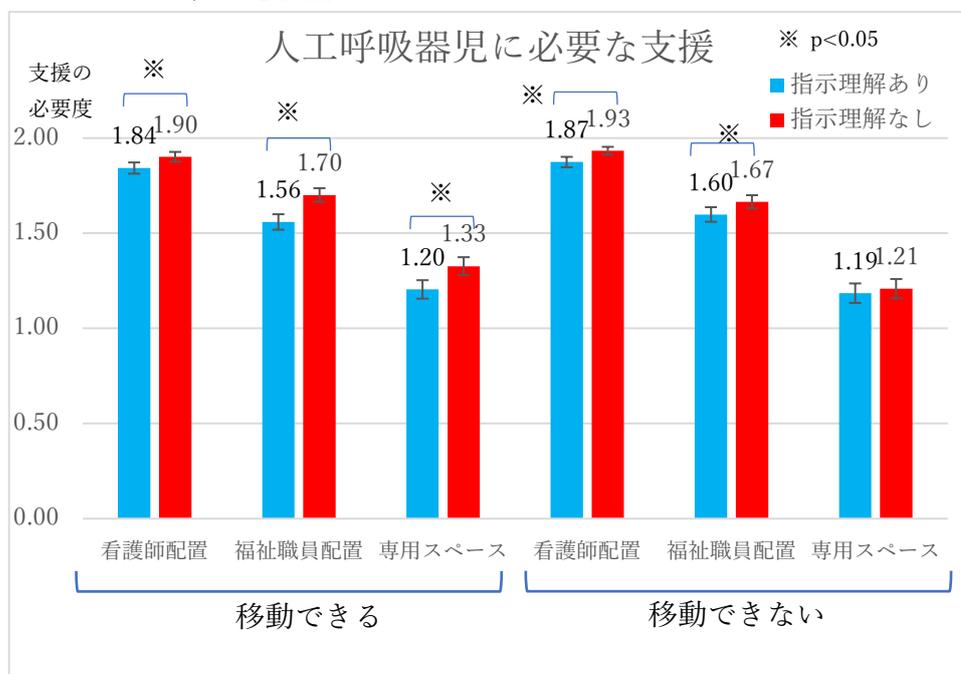
動く医療的ケア児者の短期入所の現状と課題を明らかにするために、全国の医療型障害児入所施設、療養介護施設、および重症心身障害病棟のある国立病院機構、全 250 施設に調査票（施設票と個人票）を郵送し 109 施設（43.6%）から回答があった。うち 42 施設で直近 1 年間に、移動可能な医療的ケア児者 118 名の短期入所の受け入れが行われていた。うち 49 名において、安全確保のために、スタッフによる 24 時間あるいは睡眠時以外にはほぼ常時の見守りや 1 対 1 での対応が必要とされていた。「今後、動く医療的ケア児者の短期入所を積極的に受け入れたいですか」の設問に対して「はい」は 9 施設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

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

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

（図 1） 全国の通所支援施設へのアンケート調査

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



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

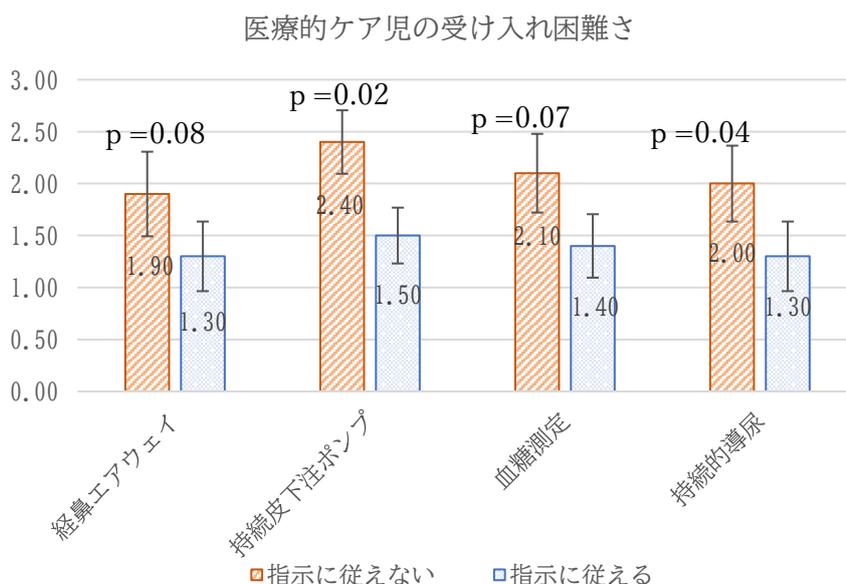
埼玉県内で重症心身障害児および医療的ケア児者利用実績のある 34 事業所を対象に記名式郵送法にてアンケート調査を 2 回にわたって行った。回収率は、64.7%であった。移動可能な要医療的ケア児者を受け入れている事業所は、返送のあった 22 事業所のうち、14 事業所であり、すべて福祉型の事業所であった。いずれも看護師を配置していたが、2 事業所は医療的ケアについては保護者が付き添って対応していた。今後について積極的に受け入れたいと答えた事業所は 7 施設であるが、現在受け入れている 14 事業

所中 5 施設にとどまっていた。

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

(図 2) 埼玉県に通所支援施設への調査結果

4 種の医療的ケアに関する施設の受け入れの困難さ



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

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

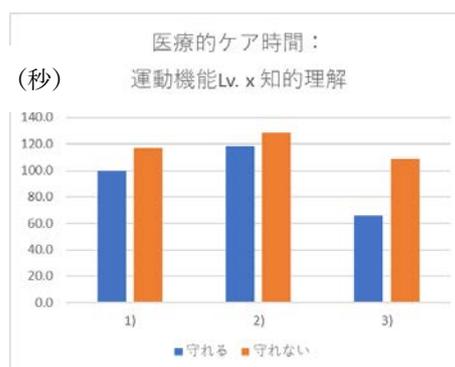
II. パイロット事例分析を踏まえた全国の医療的ケア児のケアに関する実態調査（前田、飯倉、猪狩、藤城、小林、小林、友松）

2018 年度に施行した児の安全を担保するために必要な“見守り度”を定量的に評価するための 7 例の高度医療的ケア児を対象としたパイロット調査（タイムスタディ）の結果を踏まえ、2019 年度には 1162 名の在宅の医療的ケア児者に対して医療的ケアの実態に関する調査を、在宅主治医と家族に対して行った。患者家族から 567 名の医療的ケア児のケアにかかる時間のモニタリングの回答を得、主治医から 991 名の医療的ケアに関連するリスクに関する回答を得た。その分析から、医療的ケアの時間そのものにおいては、動く子どもと寝たきりの子どもに大きな差が無いこと、家族の医療的ケアの負担感は、予想以上に重いことが明らかになった。その後、2018 年度のコマ撮り動画の分析で明らかになった動く子どもの医療的ケアに関する家族の負担は、医療的ケアそのものではなく、医療的ケアを実施するまでに至るプロセス（嫌がる子どもを押さえて吸引するなど）や、リスクの増大による見守りの負担の増大によることが明らかとなった。そのため、ADL が座位以上の子どもの家族で承諾が得られた家族にインタビューを行い、家族の負担の程度を分析した。更に、その中から承諾を得られた家族にコマ撮りの動画撮影を行い、子どものケアに関する行動をコード化し分析した。それによって、同じ医療的ケアの場合、動く子どもの方が、家族の負担が重く、医療的ケアに関連するケアも含め、ケア時間も長いことが判明した。下図の様に児の指示理解が乏しいときには運動機能が大きな児の方が家族の医療的ケアにかかる時間も負担度も顕著に増大していた。

（表 1）

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

（図 3）



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

III. 医療的ケア児の判定基準案の検討

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

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

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

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

（表2）ヒヤリングした11団体

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

（表 3）医療的ケア判定スコア新案

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

2. 医療的ケア判定スコアの現行と新案を比較する研究（内多）

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

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

価を検討する必要があると考える。

3. 放課後デイサービスにおける看護配置加算の適正化に関する研究（江原）

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

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

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

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

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

IV. 動く高度医療的ケア児に関連した文献的検討（岡、荒木、佐藤、佐藤）

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

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

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

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

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

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

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

A. 研究目的

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

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

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

B. 研究方法

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

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

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

（倫理面への配慮）

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

C. 研究結果

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

（奈須、奈倉、田村）

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

I-2. 全国の障害児通所支援施設に対する動く医療的ケア児の必要資源調査

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

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

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

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

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

I-4. カルガモの家で動き回る人工呼吸器装

着児を入所させたときに起こりうるトラブルや必要となる人員などに関する考察

（星）

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

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

II-1. パイロット事例分析

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

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

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

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

（表1）呼吸器外し、痰の吸引回数

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

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

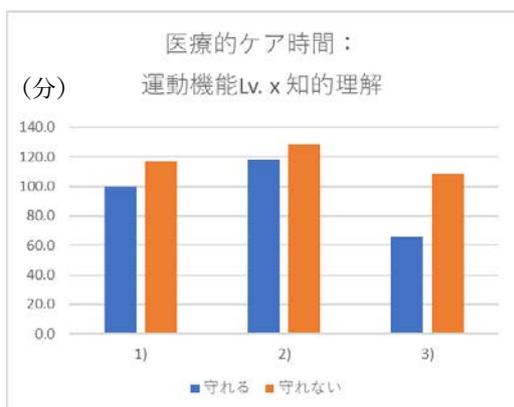
ケース④については首を左右に振ることによる呼吸器外しが頻回に起きていることが判明した。

II-2. 在宅医療的ケア児の主たるケア者に対する自記式調査

予備調査を踏まえて、全国の小児在宅医療機関の協力も得て2019年9月～2020年2月に小児在宅患者を対象とした本調査を実施した。1162名の在宅の医療的ケア児者にアンケートを送付し、家族から567名の回答を得、主治医から991名の医療的ケアに関連するリスクに関しての回答を得た。その分析から、医療的ケアそのものに要する時間においては、経管栄養や薬液吸入でも平均時間が非常に長く家族の医療的ケアの負担は予想以上に重いこと、動く子どもと寝たきりの子どもに大きな差が無い

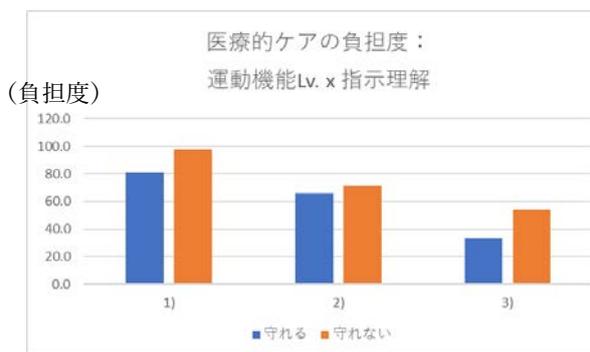
こと、が明らかになった。一方では運動能力別に、指示を守れる児と守れない児にわけた分析では、移動能力の有る児では聞き分けの守れない児で有意に医療的ケア時間が長く必要とされることが明らかとなった（図 2）。

（図 2）運動機能・知的理解別の医療的ケア時間の長さ



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

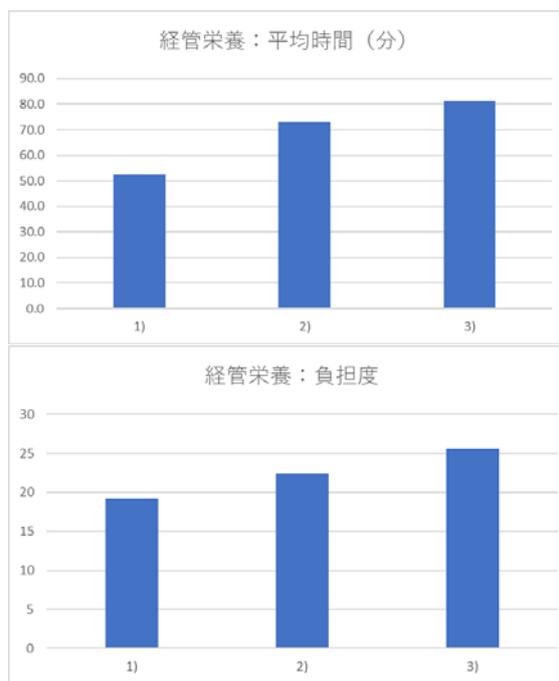
（図 3）運動機能・知的理解別の医療的ケアの負担度



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

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

（図 4）運動機能別の経管栄養にかかる時間とその負担度



II-3. 寝たきりの状態と、動ける（座位以上）状態両方の状態での医療的ケアを経験している家族介護者に対するインタビュー調査

承諾をいただいた 25 家族にインタビューを行い、分析した。「いずれの状態における医療的ケアが大変か」という質問に対しての回答結果では「動けるようになってから」が（64.0%）と最も多く、次いで「いずれも大変」は 24.0%、「寝たきり状態」との回答は 12.0%であった。「動けるようになってから」の医療的ケアの方が、それ以前よりも大変になったと回答した 16 名の内 10 名は、治療が進み状態が改善

されていた。その 10 名の内 4 名は、医療的ケアも軽減された。にも関わらず、医療的ケアの大変さは増したと感じていた。

「寝たきり状態」の方が大変だったと回答した 3 名の家族介護者のケースでは、児の疾患の治療が進み状態が改善し医療的ケアも軽減されていた。動けるようになったことで、‘目が離せなくなった’、‘常に見ている必要がある’という語りが、上記の分類にかかわらず表出した。

II-4. 対面インタビュー及びコマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ

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

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

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

III-1. 医療的ケア判定スコアの新案を作成する研究（全員）

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

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

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

（表 2）ヒヤリングした 11 団体

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

（表 3）医療的ケア判定スコア新案

医療的ケア判定スコア（新案）	基本スコア	見守りスコア		
		高	中	低
① 人工呼吸器（NPPV、バイパス付 CPAP、バイパス付 BIPAP、排痰補助装置、高精度呼吸補助装置を含む）	10	2	1	0
② 気管切開	8	2	0	0
③ 鼻咽喉エアウェイ	5	1	0	0
④ 酸素療法	8	1	0	0
⑤ 吸引	8	1	0	0
⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3	0	0	0
⑦ 経管栄養	経鼻腸管、経胃腸腸管、経嚥、食道嚥	8	2	0
	経鼻胃管、胃嚥	8	2	0
	持続経管注入ポンプ使用	3	1	0
⑧ 中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、肺高血圧治療薬、麻薬など	8	2	0
⑨ その他の注射管理	皮下注射（インスリン、麻薬など）	5	1	0
	持続皮下注射ポンプ使用	3	1	0
⑩ 血糖測定	利用時間中の観血的血糖測定器	3	0	0
	埋め込み式血糖測定器による血糖測定	3	1	0
⑪ 継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）		8	2	0
⑫ 排尿管理	利用時間中の間欠的導尿	5	0	0
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱嚢、腎嚢、尿路ストーマ）	3	1	0
⑬ 排便管理	消化管ストーマ	5	1	0
	利用時間中の排便、洗腸	5	0	0
	利用時間中の洗腸	3	0	0
⑭ 痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2	0

III-2. 医療的ケア判定スコアの現行と新案を比較する研究（内多）

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

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

（表 4）判定スコアの「現行」と「新案」の比較（8 点刻み）

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

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

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

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

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

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

（表5）判定スコアの「現行」と「新案」の比較（8点刻み）

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D. 考察

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

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

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

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

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

ただ、今回の判定スコアを自施設での受け入れ児に適応して試算した、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。動く医療的ケア児の受け入れ施設を大幅に増やすためには今回の新しい「医療的ケア児判定スコア」に加えて、16点以上や24点以上の児がいる場合には8点以上の児がそれぞれ2人、3人いるとしてカウントする等の看護職員加配の新しい計算方法の導入が必要であると考えられる。

E. 結論

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

F. 健康危険情報

無し

G. 研究発表

1. 論文発表

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

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

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

（表3）医療的ケア判定スコア新案の詳細

医療的ケア判定スコア(新案)		基本 スコア	見守り スコア		
			高	中	低
①	人工呼吸器（NPPV、ネイザルハイフロー、パーカッションベンチレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	10	2 ¹⁾	1	0
②	気管切開	8	2 ²⁾		0
③	鼻咽頭エアウェイ	5	1		0
④	酸素療法	8	1		0
⑤	吸引	口鼻腔・気管内吸引	8	1	0
⑥	利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3	0		
⑦	経管栄養	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
		利用時間中の排便、洗腸	5	0	
		利用時間中の浣腸	3	0	
⑭	痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2	0

<注意事項>

- 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」2点、直ちにではないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合は「中」1点、それ以外の場合は「低」0点と分類する。
- 人工呼吸器と気管カニューレの両方を持つ場合は、気管カニューレの見守りスコアを加点しない。

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

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

分担研究課題：「移動可能な要医療的ケア児者の、短期入所の現状とケアの問題点についての調査」

分担研究者：北住 映二（所属 心身障害児総合医療療育センター）

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

A. 研究目的

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

B. 研究方法

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

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

「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」

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

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

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

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

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

【機能状態】（該当する状態を、丸で囲んで下さい）

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

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

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

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

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

その他（ _____ ）

【医療的ケアの内容】（該当する内容を、丸で囲んで下さい）

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

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

酸素療法：24 時間・夜間・その他（ _____ ）

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

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

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

IVH 血糖値管理 血糖値測定・インスリン注射 透析：腹膜透析・血液透析

坐薬挿入や吸引処置を必要とする痙攣発作：頻度や処置の内容（ _____ ）

【ケアの体制、見守り体制、問題点】（該当するものを、丸で囲んで下さい）

個室：不要・必要—その理由

ベッド：通常ベッド・高い柵のベッド—その理由

ベッド使用不要・ベッド使用困難—その理由

ベッドでなくフロアでの生活の必要性：無・有—その理由

その他、生活空間での配慮の必要事項

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

人による 24 時間の継続的な見守り必要

人による一定時間の見守り必要：一定時間の内容

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

【入所状況】

他の短期入所利用施設：無・有—施設名：

（他施設との個人票の重複が確認できるよう、施設名をお書き下さい）

他施設（医療型、福祉型）で短期入所ができない場合に、その理由

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

C. 研究結果

109 施設から、回答があった。

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

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

なお、個人票については個人情報に研究者には把握されないよう、

*表 1 の「施設種別」は、次の通り。

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

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

（A と B の両方に加盟している施設もあり、その施設は、AB と表記）

C：国立病院機構）

1. 状態

1) 運動機能

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

2) 知的障害

知的障害の有無と程度が記載されていたうち

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

3) 行動面、管理面、生活リズムの問題

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

2. 医療的ケアの内容と管理面の問題

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

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

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

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

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

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

3. ケアの体制、見守り体制

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

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

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

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

表 1 の右側の欄に、自由記載での回答を収録したが、以下に再録する。

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

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

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

表1 各施設において短期入所を受入れた、移動可能な医療的ケア児者の、状態、医療的ケアの内容、ケアや見守りの体制、問題点、対応内容など

施設番号	施設種別	施設内番号	年齢	診断・基礎疾患	超重症度スコア	重い移動	つかまり立ち	広い歩き	独歩	車椅子自力歩行	栄養摂取能力	知的障害	行動面・管理面の問題、生活リズム障害	医療的ケア内容				ケアの体制、見守り体制				医療的ケアの内容補足、職員体制、職員のかかわり方、見守り、ケアに関する、問題点、対応している内容など							
														人工呼吸器	気管挿入	酸素吸入	吸引	経鼻栄養	胃腸機能	尿管	その他の医療的ケア		個室必要	ベッド生活困難	フロア生活必要	高欄ベッド	人による見守り		
施設番号	施設種別	施設内番号	年齢	診断・基礎疾患	超重症度スコア	重い移動	つかまり立ち	広い歩き	独歩	車椅子自力歩行	栄養摂取能力	知的障害	行動面・管理面の問題、生活リズム障害	人工呼吸器	気管挿入	酸素吸入	吸引	経鼻栄養	胃腸機能	尿管	その他の医療的ケア	個室必要	ベッド生活困難	フロア生活必要	高欄ベッド	人による見守り	医療的ケアの内容補足、職員体制、職員のかかわり方、見守り、ケアに関する、問題点、対応している内容など		
1 A	1	8MR、OP	8	MR、OP	8	○	○	○	○	○	○	○	自傷、他害、多動、胃潰瘍													人による見守り、24時間	職員体制、職員のかかわり方、見守り、ケアに関する、問題点、対応している内容など		
2 A	1	トリーチャー・コリンズ症候群	8		8							中																	
2 B	2	頭蓋結合異常、気管狭窄	8		8							重																	
3 B	1	17 OHRGE症候群	5		5	○			○	○	○	重	生活リズム障害、自傷、他害、異食													○	危険	自由に室内で歩き遊べる環境にして興奮や危険を回避、廊下を歩きたい時など職員と一緒に行動、管理職が時間外対応するなど特別な体制を組んで参入	
3 B	2	9 OHRGE症候群	5		5	○			○	○	○	重	生活リズム障害、異食													○	危険	高欄ベッドでも興奮し捕らえらるうとして危険。フロアで自由に過ごすようにしている。19～21時は保育士が時間外勤務して対応。	
4 A	1	4 ダウン症、気管軟化症	16		16	○			○	○	○	○	気管カニューレ自己抜去															（福祉型施設での短期入所がインスリン注射あるため不可とった）	
4 A	2	39 OP、MR、糖尿病	0		0	○			○	○	○	○	自傷																
4 A	3	13 トリソミー、尿道下裂	8		8	○			○	○	○	○																1日8～11回導尿	
5 B	1	3 低形成異形成腎、慢性腎不全	15		15	○			○	○	○	○	生活リズム障害															転落防止のため高欄ベッド、遊びや活動・生活リズムのためフロア生活必要	
5 B	2	4 ダウン症、気管軟化症	13		13	○			○	○	○	重	睡眠障害、他害、経鼻管自己抜去															転落防止のため高欄ベッド、遊びや活動・生活リズムのためフロア生活必要	
5 B	3	3 肺高血圧症	20		20	○			○	○	○	重	他害、異食、経鼻管自己抜去															在宅フローラー・持続静注薬法の管理体制整備困難	
5 B	4	9 13 トリソミー、心疾患	10		10	○			○	○	○	重	睡眠障害、他害、NPPVマスク外し、オムツいじり、便こね															環境変化により夜間に奇声を発するため個室必要。行動障害、歩行やかわり方を求めることのため、ため施設外ヘルパーによる支援も必要とした。	
5 B	5	先天性ミオパチー、慢性呼吸不全	26		26	○			○	○	○	○	気管カニューレ事故抜去															車椅子自定による他児との接触事故防止のための環境整備。他児による気管カニューレ抜去や呼吸器トラブルの防止のための環境整備	
5 B	6	Pierson症候群、不フォロー症候群	10		10	○			○	○	○	○																転落防止のため高欄ベッド、遊びや活動・生活リズムのためフロア生活必要	
5 B	7	9 WATER連合症候群	36		36	○			○	○	○	○	気管カニューレ事故抜去（自己・事故）、人工呼吸器回路外れ（自己・事故）															環境変化により夜間に奇声を発するため個室必要。行動障害、歩行やかわり方を求めることのため、ため施設外ヘルパーによる支援も必要とした。	
5 B	8	二分脊椎、水頭症、神経因性膀胱	5		5	○			○	○	○	○	多量洗腸															車椅子自定による他児との接触事故防止のための環境整備。他児による気管カニューレ抜去や呼吸器トラブルの防止のための環境整備	
5 B	9	13 トリソミー、神経因性膀胱	5		5	○			○	○	○	重	睡眠障害、奇声																車椅子自定による他児との接触事故防止のための環境整備。自己導尿ができる環境。奇声をあげるため、個室必要。欄に頭を打ち付けるため、欄の防護が必要。

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

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

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

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

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

1) 動く医療的ケア児者の短期入所受け入れについて

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

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

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

2) 動く医療的ケア児者の短期入所受け入れのための条件についての意見

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

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

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

<行政からの対応>

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

D. 考察

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

ていくことが、短期入所においても重要である。

E. 研究発表

現時点でなし。

F. 知的財産権の出願・登録状況

該当せず。

表2 動く医療的ケア児者の、短期入所受入れについての意見、短期入所受入れのための条件についての意見

（施設番号・種別は、表1の施設番号・種別と同じ。受入れた人数は最近1年分）

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

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

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

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

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していない施設は、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に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、調査に同意頂いたものと見做した。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

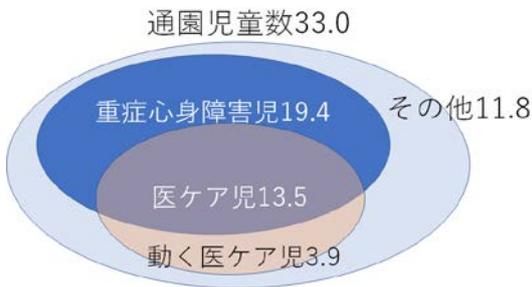
259施設を通常型の障害児通所施設なのか重症心身障害児を主に見る重心主体型なのかで分類すると、重心主体型が202カ所（77%）と多かった。また、ほとんどの施設は、1人以上の重症心身障害児をみていた（235カ所、91%）。

施設規模としては、小児の利用者総数が10人以下のところは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（強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

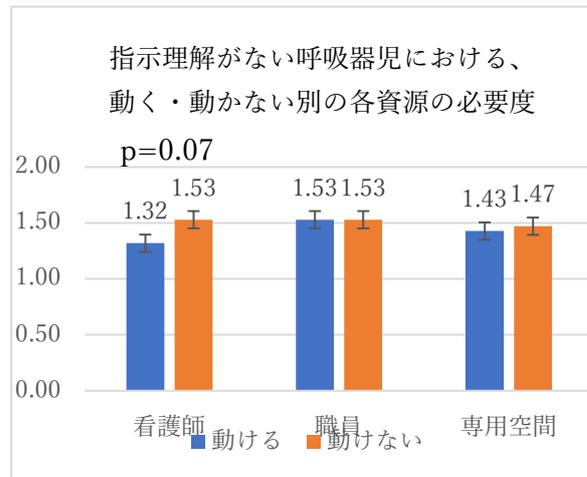
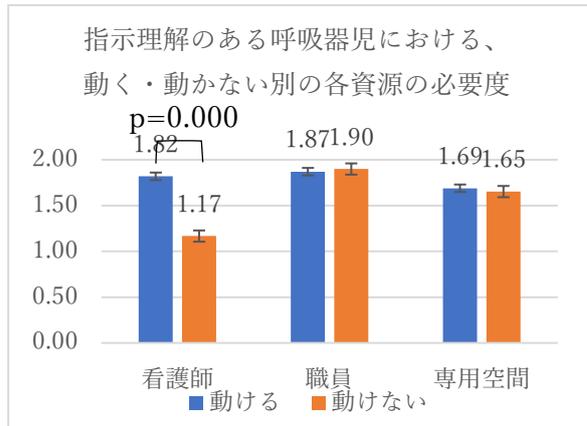
動く医療的ケア児を実際にみている141施設で、看護師・非看護師職員・専用空間の3つ資源の必要度を解析した。統計解析には対応あるT検定を行った。

(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。

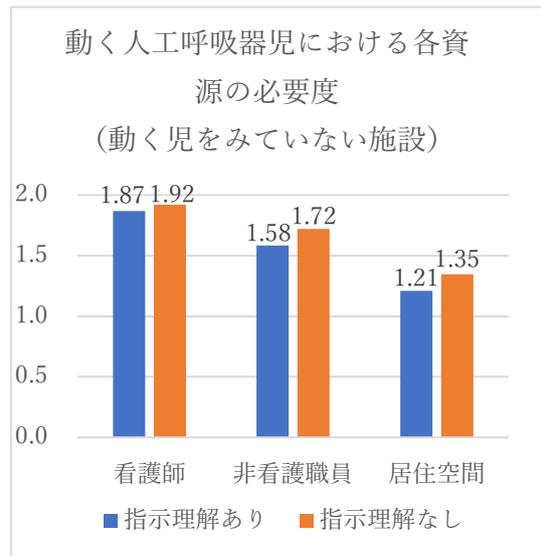
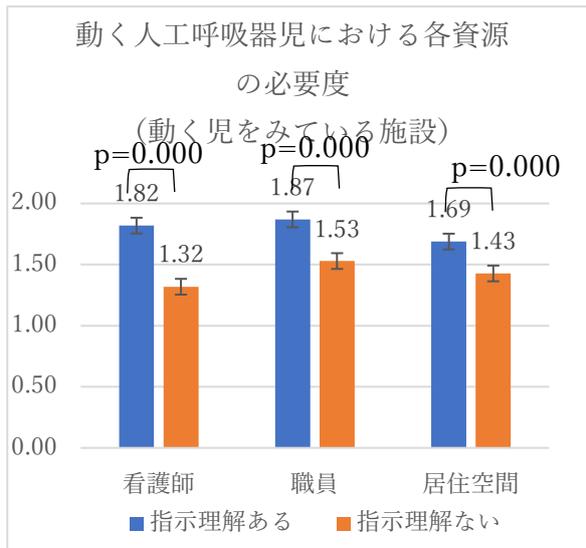
この結果を解釈すると、人工呼吸器は一般人が扱えないため、見守る人員は必然的に看護師に限定される。動けて指示理解のある子は、指示理解のない子よりも活動範囲が広い傾向にあるため、そのような子を見守るためには看護師をより必要とすると考えられる。

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。

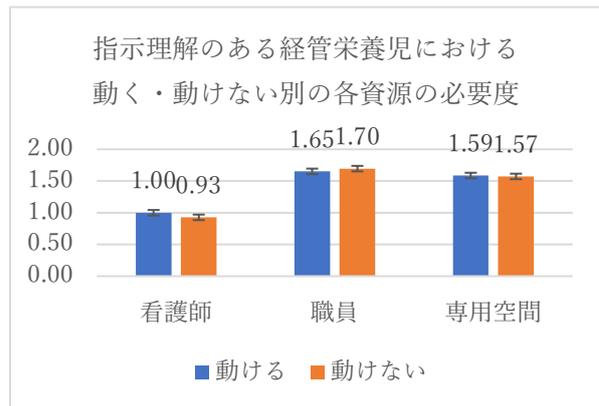
（参考）動く医療的ケア児をみていない施設

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。

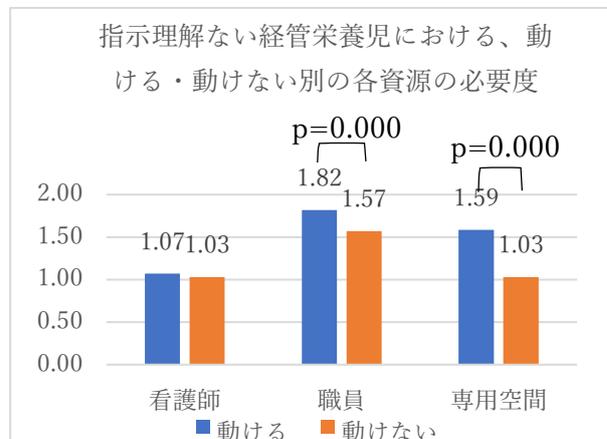


②経管栄養児

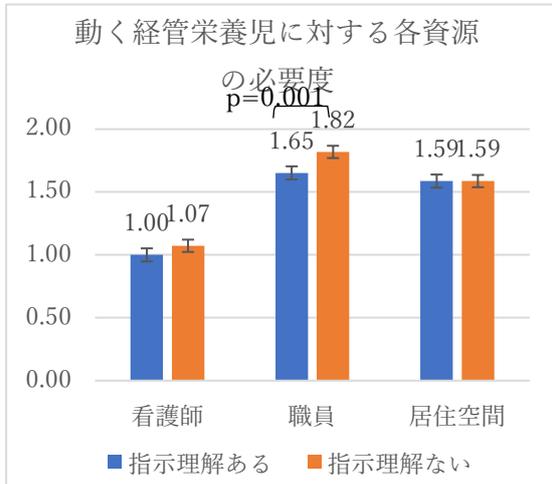
指示理解のある経管栄養児では、動ける動けないの間で各資源の必要度に差が出なかった。



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。



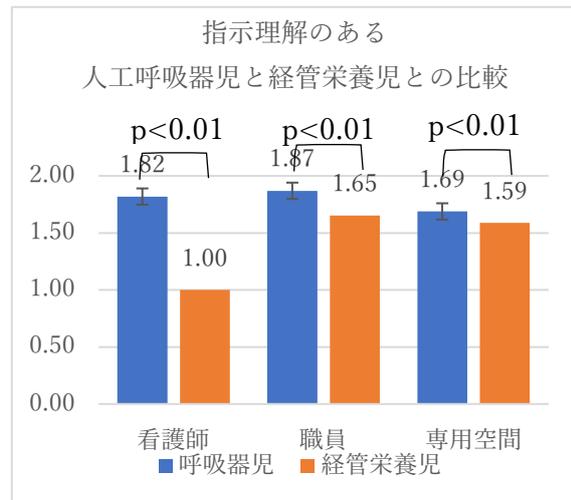
これらを解釈すると、経管栄養児に対しては、看護師よりも非看護師職員が必要と考えられる。動ける経管栄養児は、経管栄養時に注入デバイスのトラブルを起こすリスクが高いため、非看護師職員の見守りと専用空間の確保が必要がある。さらに、動けて指示理解ができない経管栄養児については、非看護師職員をより必要としている。経管栄養児では、動けて指示理解がない子に最も密な見守りが必要と言える。

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。

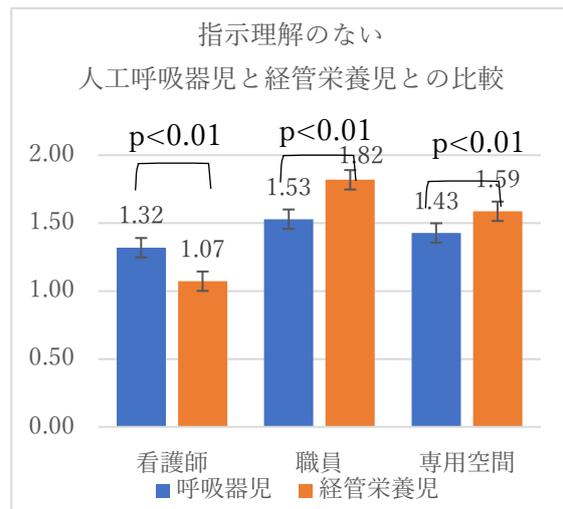
(2) 呼吸器児と経管栄養児との比較

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。

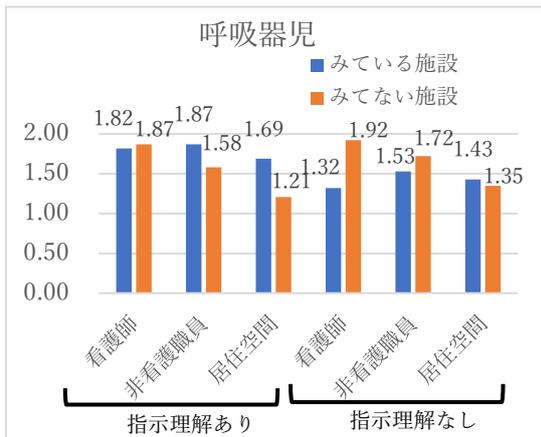


これに対して指示理解のない子の場合は、呼吸器児で看護師がより必要とされ、経管栄養児では非看護師職員と居住空間がより多く必要としていた。

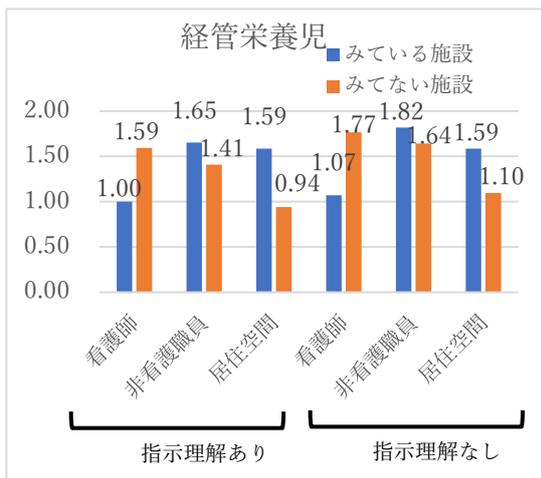


（５）動く医療的ケア児をみている施設とみていない施設との比較

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る。
- ・ 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に、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）
平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

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のひとつとして、移動可能な要医療的ケア児者の通所施設利用の現状とケアの問題点について調査を行った。

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

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

A. 研究目的

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

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

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

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

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

本研究において、障害児者通所施設（日中一時支援事業・放課後等デイサービス・児童発達支援事業・児童発達支援センター・特定短期入

所・生活介護事業所含む）での状況と問題点の確認を具体的に行うことで、障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための現場の参考意見を得ることができる。

B. 研究方法

施設名記名式で郵送法によるアンケート調査。

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

C. 研究結果

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

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

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

受け入れ施設 14 施設のうち、今後積極的には受け入れないという回答は 2 施設、無回答あるいは条件付き等迷っている施設が 7 施設であった。

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

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

D. 考察

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

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

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

受け入れ困難と感じている理由のうち、最も多い意見は、医療機関や主治医との連携がとりにくいことであった。施設の部屋数など物理的構造上の問題と、療育プログラムなどの質の問題

題よりも、医療への不安が強いと感じた。

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

具体的には医療支援体制整備と、居室の在り方と職員配置への支援である。

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

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

居室の在り方と複数プログラムへ対応できる職員配置については、各事業所の特色に応じた工夫を要することから、移動可能な医療的ケア児者の見守り度による加算はじめ報酬単価のしくみの見直し等による改善が検討される。今回

の調査では、デバイスの自己抜去リスクのある児が約31%、24時間人による見守りを必要としている児が約41%であった。デバイスの自己抜去可能な上肢操作機能が保たれている児ははじめ利用児者一人に常に一人以上の人員を必要としている現状等を十分に加味する必要がある。ケアするスタッフが常に寄り添い、場面によっては別なスタッフが療育や生活の質の向上のためとりくみや支援を行っており、人員配置へつながる見守り度の検討が必要である。

E. 結語

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

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

別紙

「障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究」

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

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

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

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

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

【機能状態】（該当する状態を、丸で囲んで下さい）

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

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

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

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

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

【医療的ケアの内容】（該当する内容を、丸で囲んで下さい）

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

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

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

導尿： 留置カテーテル・間歇導尿（頻度 _____ 回／日） 特別な排便管理： 人工肛門・摘便・多量浣腸（浣腸液 40g までは除外）
IVH 血糖値管理 血糖値測定・インスリン注射 透析： 腹膜透析・血液透析

坐薬挿入や吸引処置を必要とする痙攣発作： 頻度や処置の内容（ _____ ）

【ケアの体制、見守り体制、問題点】（該当するものを、丸で囲んで下さい）

・利用時に過ごす場所について

個室（他児と別室）： 不要・必要—その理由 _____
ベッド利用の場合： 高い柵のベッド—その理由 _____
ベッド使用困難—その理由 _____
ベッドでなくフロアでの生活の必要性： 無・有—その理由 _____
その他、生活空間での配慮の必要事項 _____

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

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

【利用状況】

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2019年1月 主任研究者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

施設票

施設名 _____ 記入者名 _____

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

→裏面へ続きます

自由記載欄；上記選択の理由やお考えの詳細、その他ご意見をお聞かせください。

（記載欄が不足する場合は別紙添付をお願いします。）

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

・この調査に関するご質問は下記へお問い合わせ下さい。

埼玉医科大学総合医療センター小児科（田村・森脇）

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

集計結果

3.4 施設中 回収2.2施設

児発 2.1 日中1 特短 0

2.2 施設中

事例あり 1.4施設4.6名

個人票 3.0名分（内断ったケース1名） 実際の利用児者2.9名分

施設票より特徴的な内容の抜粋

設問1) 対象児受け入れ有無と人数

1.0名利用施設1施設（くみちゃんち）

5名利用施設2施設（ねっこぼっこ・越谷）

4名利用施設2施設（かしのき・だいちの木）

3名利用施設2施設（にじの丘、つくし園）

2名利用施設5施設

1名利用施設2施設

※越谷とかしの木は、親対応（2施設とも公立）

設問3)

今後積極的にみたい施設 7施設

このうち2施設は、現在はみていない

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

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

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

設問4)

受け入れ条件複数選択

- | | |
|---------------------|-----|
| ① 看護師等医療職の増員 | 1.8 |
| ② 生活支援員等福祉職の増員 | 1.1 |
| ③ 医療機関との連携強化 | 1.9 |
| ④ 居室空間の複数化等、施設設備の改築 | 1.0 |

⑤運動機能の違いによる複数プログラムに対応できるサービス内容への加算 10

⑥その他 4

施設と自宅・学校間の移動手段

御家族の協力

医療的ケア検討会の設置・運営

生活支援員の経験値をあげる必要がある。おどろかない。こわがらない。

個人票より（14施設29事例）

※断ったケース1名は、独歩可能な気管切開児（理由は看護師不足）

スコア記載は10例のみ 25点以上の記載はすべてねっこぼっこ（3名）

25名中

独歩22名

気管切開11名

呼吸器5名

酸素12名

吸引11名

経管栄養16名

導尿3名

デバイスの自己抜去可能な児 9名

見守りに関して 人が24時間 12名

※見守りに関しての自由記載

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

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

施設票自由記載より要約

※（）内の数字は、受け入れ人数

<現在職員だけで対応していて今後も積極的に対応したい施設の意見>

5 ねっこぼっこ（5名）

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

18 つくし学園（3名）

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

通園バス車内では医療的ケアは対応できない。

20 え〜る（2名）

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

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

医療機関との連携方法がわからない。家族だけの負担にしてほしくない。

23 法人あかり きらめき園（2名）

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

（設問4の選択項目では、医療機関との連携強化にのみ○がついている施設）

<現在職員だけで対応している。今後は条件次第の施設の意見。>

7 ほほえみ（2名）

積極的に医療的ケアのあるお子さんをおあずかりしてきた。

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

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

主治医等の医療機関との連携強化の必要性。

1 2 みずほ学園（2名）

看護師の複数配置等充足への対応を希望

2 2 そらいろ（1名）

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

<訪問看護師対応の施設>

3 4 だいちの木（4名）

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

<現在親対応の施設>

1 5 かしの木（3名）

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

<現在対応していない施設より>

1 3 ことり園（0）

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

<現在対応していない。今後も対応しない施設。>

11 ひかり（0）

重心対応施設なので、そもそも動く児の希望はない

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

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（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 4 1、重心の短期入所病床 3、の病棟で 3 3 名の契約・措置入所を受け入れ、空床利用併設型で短期入所を一日平均 5～6 名受け入れている。奈倉らによると医ケア児の 6 割が重心なので、およそ一日 3～4 名を受け入れる想定で気切児は一日 1～2 名、うち半分が人工換気を要する児と想定して受け入れ方を検討する。

C. 研究結果

医ケア児のタイプ別受け入れ人員について

(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）
平成30年～令和元年度（平成31年度） 分担研究報告書

分担研究課題：「パイロット事例分析を踏まえた全国の医療的ケア児のケアに関する実態調査」

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

【研究要旨】

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

本報告書の構成 ①

ページ	項番				タイトル
4	A.				研究目的
4	B.				研究方法
5		1			調査・研究手法の検討・実施経緯
5		2			パイロット調査（2018年11月～2019年2月）
5			1		調査方法
6			2		調査結果
7			3		考察1
7			4		仮説モデル
8			5		リスク度評価手順の策定
8				1	使用デバイスの確認、該当/非該当チェック
8				2	使用デバイス毎のリスク評価
9				3	医ケアのストレス度評価
9				4	リスクに影響する身体状態評価
9				5	リスクに影響する運動機能評価
9				6	リスク度評価点の算出
10			6		リスク度評価試算からの考察及び今後の課題
10		3			アンケート調査①（2019年5月実施）
10			1		アンケート調査①の仕様
12			2		アンケート調査①の対象
12			3		アンケート調査①の結果と考察
12		4			本調査（2019年9月～2020年2月実施）
13			1		本調査の仕様
13				1	アンケート調査①からの変更点
14				2	調査票の構成
15			2		本調査の対象
15			3		本調査の結果と考察
15				1	運動機能評価
15				2	トラブル発生の頻度、回復容易さ
16				3	医療的ケア内容別集計（単位時間/負担感）
17				4	リスク度評価
18				5	知的の評価
18				6	タイムスタディ結果
22				7	総括

本報告書の構成 ②

ページ	項番				タイトル
22		5			質的調査
23			1		電話インタビュー
23				1	調査方法
23				2	調査結果
24				3	総括
25			2		対面インタビューとコマ撮り映像の組合せ調査
25				1	対面インタビュー
25				1	調査方法
26				2	分析方法
26				3	分析結果
27				1	気管切開
29				2	人工呼吸器
32				3	経管栄養
35				4	吸引
36				5	吸入
36			2		コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ
36				1	調査方法
37				2	調査結果
37				1	医療的ケアの実施
37				2	医療的ケアが行われていない時間
37				3	児が動く・歩くことでケアに要する時間が増える
38				3	総括
38			3		仮説の検討
38				1	仮説1-2の検討
38				2	仮説2-2の検討
39				3	仮説3-2の検討
40				4	仮説の検討結果（まとめ）
40			4		Webアンケート調査
40				1	調査方法
40				2	調査結果
40				1	医療的ケア児の年齢（質問1）
40				2	医療的ケア児の主たる介護者（質問2）
41				3	支え無しでお座りができた年齢（質問3）
41				4	ケアや育児の変化（質問4）
41				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）
41				6	医療的ケアの内容の変化（質問6）
41				7	医療的ケアの負担度の変化（質問7）
41				8	医療的ケアに対する理解、指示を守るか（質問8）
42				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）
42				3	総括
42			6		医療的ケアスコア(新案)の妥当性の検証
43	C.				研究結果
44	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
45	E.				健康危険情報
45	F.				研究発表
45	G.				知的財産権の出願・登録状況
45					【謝辞】
46					◆参考資料
47-111					【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、胃瘻のみの子どものなど7名の子どもに24時間カメラの設置し、24時間の医療的ケアのタイムスタディとその分析を行った。

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

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

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

このことにより以下の事が期待出来る。

1. 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、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

平成30年度研究では、「平成27年度小児在宅医療の推進のための研究」にて示された「高度医療依存児（者）の判定と生活支援のイメージ(別図A-1) (P.49)」のモデルを検証するために、2018年11月から2019年2月にかけて小児在宅患者7ケースに対してパイロット調査を実施した。調査の分析、考察をもとに「仮説モデル」(別図A-2) (P.49)を策定した。

平成31年度研究においては、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。

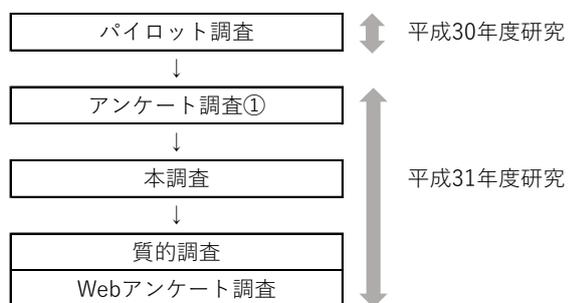
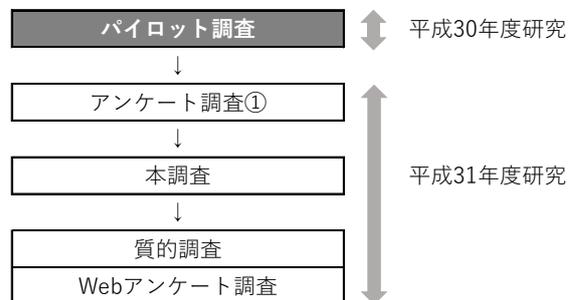


図1：研究のステップ

研究全体の検討経緯を別図A-3 (P.50)に示す。

B-2. パイロット調査（2018年11月～2019年2月）



B-2-1. 調査方法

パイロット調査（タイムスタディ）では1秒間に1枚の静止画を撮影する複数台のカメラを調査対象（ケース）患者宅に設置し、24時間の定点撮影（モニタリング）を行った(5ケース)。個別の事情等で24時間未満の撮影となったケース(2ケース)については24時間に換算して分析を行った。さらに、映像のみで処置内容が判断困難な場合を想定して記録紙を準備し、5分ごとのケア内容の記録を介護者に依頼した。映像データの取得、分析には主に製造業の工程分析や業務分析で用いられるシステム（株式会社小林製作所製・Sopak-C）を用いた（別図A-4 (P.50)）。

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

パイロット調査を行ったケースは全7ケース（うち2ケースはきょうだい）。個々のケースの年齢、病態（分類）、医療ケアと日常のケアの内

容、超重症児スコア、大島分類、上下肢機能について別表 A-1 (P.54)に整理した。

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

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

前述の 7 ケースに加えて、当初は中心静脈栄養（IVH）のケースも調査対象としていたが、対象患者が調査直前に体調を崩して調査実施ができなかった。IVH のケースについては、平成 31 年度調査にて補完されている。

B-2-2. 調査結果

各計測処置項目について、5 分間を 1 コマとし、処置のあったコマ数をケースごとに別表 A-2 (P.52)に整理した。延ベコマ数について、ケース①（超重症児スコア：26、大島分類：24）とケース④（超重症児スコア：45、大島分類：1）の比較ではケース④が 69 であったのに対し、ケース①では 145 となり、超重症児スコア、及び大島分類の評価とは異なる結果となった。その他のケースにおいても、超重症児スコア、大島分類での評価と延ベコマ数の多少との間には乖離が見られた。

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

表 1：呼吸器外し、痰の吸引回数

ケース	呼吸器外し（回）	痰の吸引（回）
①	5	7
②	52	8
③	0	7
④	35	10
⑤	-	36
⑥	-	33
⑦	-	34

24 時間にケース②の児は 52 回、ケース④の児は 35 回の呼吸器外しが起こっている。ケース②の児は上肢が動き、自ら呼吸器を外すことができるため呼吸器外しが頻回に起こり、都度介護者が再装着を行っていた。ケース①の児も同様に上肢が動くため、呼吸器を外すリスクはケース②と同様に高いが、6 歳という年齢から呼吸器を外すことが自らの身体生命に「良くない影響を与えること」と認識できており、自制が働いた結果であるとも推察できる。

ケース④については調査前の段階では上肢が動かない児であるため呼吸器外しのリスクは少ないと考えられていた。調査後の聞き取り調査により、首を左右に振ることによる呼吸器外しが頻回に起きていることが判明し、固定方法の改善処置を行った。

別表 A-3 (P.54)は各ケースの時間帯別ケア密度を整理したものである。4 時間を 1 区分として 24 時間を 6 分割し、それぞれの区分毎に「ケアあり」コマの割合を算出して整理した。さらに、「ケア無し」コマが最大何コマ連続するか（最大ケア空き間隔）をカウントし、その時間帯をケース別に整理した（別表 A-4 (P.55)）。

別表 A-3、及び別表 A-4 の整理結果をもとに、時間帯別ケア密度及び最大ケア空き間隔について、動く児、動かない児のケース比較を行った。気管切開、人工呼吸器、胃ろう、のケース②（超重症児スコア：26 点、大島分類：1）と同じ

病態のケース③（超重症児スコア：29点、大島分類：1）の比較の結果を表2、及び表3に整理した。

表2：時間帯別ケア密度（ケース②：動く）

ケアありコマ数24H	126	/288
ケアあり率	43.8%	

最大空き間隔 24 ㄗ 120 3:30～5:30

■時間帯別ケア密度

時間帯	ケアあり※	ケアあり率
16:00～19:55	17	35.4%
20:00～23:55	39	81.3%
0:00～3:55	4	8.3%
4:00～7:55	11	22.9%
8:00～11:55	32	66.7%
12:00～15:55	23	47.9%
24HTTL	126	43.8%

※5分を1コマとしたコマ数

表3：時間帯別ケア密度（ケース③：動かない）

ケアありコマ数24H	97	/288
ケアあり率	33.7%	

最大空き間隔 71 ㄗ 355 1:05～7:00

■時間帯別ケア密度

時間帯	ケアあり※	ケアあり率
16:00～19:55	33	68.8%
20:00～23:55	15	31.3%
0:00～3:55	3	6.3%
4:00～7:55	4	8.3%
8:00～11:55	27	56.3%
12:00～15:55	15	31.3%
24HTTL	97	33.7%

※5分を1コマとしたコマ数

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

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

B-2-3. 考察1

パイロット調査の結果から、以下の考察が導き出された。

- 1) 従来の大島分類、超重症児スコアでは、動ける子どものケアの負荷を評価できないことが明らかになった。
- 2) これまで見守り度と言われてきたケアに関する負荷は、実際に見ているわけではなく、音や気配など含めた総合的な感覚で見守っていた。それで、患者のリスクと実際のケア量、介護者のストレス（緊張感）を合わせたものであると考えた。
- 3) リスクとは、患者本人のリスク（上肢が自由に動くなど）と機器のリスク（呼吸器）がある。
- 4) 同じケアでも、気管切開の管理と腸ろうでは介護者の精神的負荷が異なるだろうと考えた。

B-2-4. 仮説モデル

前述の考察をもとに、「平成27年度小児在宅医療の推進のための研究」にて示された、「高度医療依存児（者）の判定と生活支援のイメージ（別図A-1）」のモデルを再検討し、仮説モデルを策定した（別図A-2）。

平成27年度報告モデル（別図A-1）の「見守り度」評価項目のうち、「①不安定な身体機能」を「Ⅱ医療依存度」の項目にて評価することとし、見守り度を、1) 実施されるケアの量（医ケア量）、2) 児者の行動やデバイスに関わるリスク（リスク度）と3) 医療的ケアに関する介護者

のストレス（医ケアのストレス度）の3要素の評価と定義した（別図A-2）。さらに、「見守り度」のうちリスク度の部分について評価方法の案を検討した。

B-2-5. リスク度評価手順の策定

リスク度評価を行うにあたり手順を策定した（表4）。

表4：リスク度評価の手順

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

B-2-5-1. 使用デバイスの確認、該当/非該当チェック

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

表5：評価対象デバイスの例

<p>気管切開、人工呼吸器、胃ろう、腸ろう、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（腎ろう、胆のう、髄液、腹腔内、胸腔内）</p> <p>※下線は今回のパイロット調査で評価したもの。</p>
--

B-2-5-2. 使用デバイス毎のリスク評価

表5に挙げた個々のデバイスに関して、①発生頻度（係数1）、②回復の容易さ（係数2）、③トラブル発生が命にかかわるか（係数3）、の3つの視点で係数を設定した。それぞれの係数につい

での評価基準は表6～表8の通りとした。前述の基準から、今回のパイロット調査におけるケースに該当したデバイスの係数一覧は表9の通りとした。

表6：リスク係数①（発生頻度）の評価基準

評価点	評価基準
1点	まれに発生する（数か月に1回程度）
2点	ときどき発生する（月に数回）
3点	頻回に発生する（ほぼ毎日）
機器のトラブルの影響も勘案して評価する	

表7：リスク係数②（回復処置の容易さ）の評価基準

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

表8：リスク係数③（トラブル発生が命にかかわるか）の評価基準

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

表9：デバイス毎のリスク係数

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

※今回調査では該当ケース無し

B-2-5-3. 医ケアのストレス度評価

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

B-2-5-4. リスクに影響する身体状態評価

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

表 10：身体状態評価による係数調整表

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

B-2-5-5. リスクに影響する運動機能評価

リスク度評価点を算出するにあたり、患者の病態から導き出されるリスク係数と合わせて、運動機能の評価を行った。動かない児（者）の場合を1点とし、①上下肢、首の動作、及び②移動の可否、方法を評価して加算して算出した。今回のパ

イロット調査における加算点の一覧は表11、表12の通り。

表 11：上下肢、首の動作による加算

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

※該当する状態で選択（0点～2点）

表 12：移動可否とその方法

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

※該当する状態で選択（0点～3点）

B-2-5-6. リスク度評価点の算出

手順1～手順5にてデバイス毎に評価を行い、リスク度係数、及び運動機能評価点を個々に算出し、デバイス毎にリスク度係数に運動機能評価点を乗じた点数を該当デバイス数分合計した数値をリスク度評価点とした。今回のパイロット調査全7ケースについて本手順に従いリスク度評価点を算出した結果を表13に示す。評価試算に用いた集計表は別表A-5 (P.56)に示す。

また、研究班から年齢と知的レベルの評価を加えるべきとの意見があった。具体的には、知的障害の程度判定基準等を鑑み、7歳を境に7歳以上と7歳以下で評価することが提案された（厚生労働省:2008, World Health Organization: 1996）。年齢と知的レベルの評価基準については、平成31年度の研究課題とした。

表 13：ケース別リスク度評価点

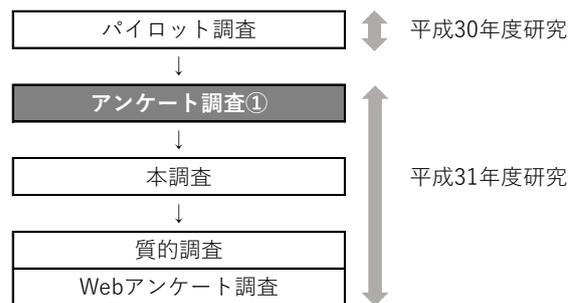
ケース	評価点	病態（分類）
①	87.0	気切+呼吸器+胃ろう 上肢動く、6歳
②	87.0	気切+呼吸器+胃ろう 上肢動く、2歳
③	22.0	気切+呼吸器+胃ろう 動かない、3歳
④	35.5	腹膜透析+気切+呼吸器+EDチューブ+胃管 首だけ動く、2歳
⑤	18.5	パイプ+経鼻胃管 首だけ動く、2歳
⑥	9.0	胃ろう（呼吸安定） 上肢動く、8歳
⑦	32.0	気切+経鼻胃管 上肢動く、4歳

B-2-6. リスク度評価試算からの考察及び今後の課題

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

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

B-3. アンケート調査①（2019年5月実施）



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

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

B-3-1. アンケート調査①の仕様

アンケート調査は、以下の2つの調査により行われた。

(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 4)、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 1 5）

表 14：医療的ケアのコード化

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

表 15：「ケア量調査票」記入項目

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

主たるケア者に対する自記式調査票を資料 1 (P.64)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-5～別表 A-8、P.56～P.58)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.65))

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 1 6)

表 16：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 1 7) があるかどうかを含め評価した。

表 17：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18)

表18：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-3-2. 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-3-3. 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-9 (P.59)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。

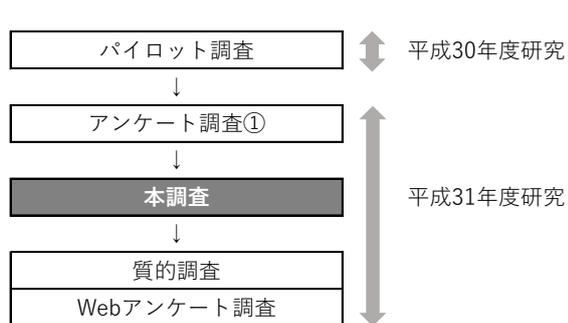
(2) 主治医による使用デバイスおよび付加的风险要因、運動機能の評価に関する調査の課題

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

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

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

B-4. 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-4-1. 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-4-1-1. 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-5 (P.51)）
- (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 19）

表 19: 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 20）

表 20: 運動機能の 9 段階

①動かさない
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-6、別図 A-7 (P.51-P.52) 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-4-1-2. 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.66-P.67））

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21、回復の容易さの評価基準は表22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 21：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 22：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.68-P.83））

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23の基準による評価を行った。

表 23：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.84-85））

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.86））

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（リスク度）を調査した。評価基準を表24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 24：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-4-2. 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-10 (P.60) に整理した。

B-4-3. 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-4-3-1. 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25）

表 25: 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26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 26：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-4-3-2. 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27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 27：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21、表22）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。

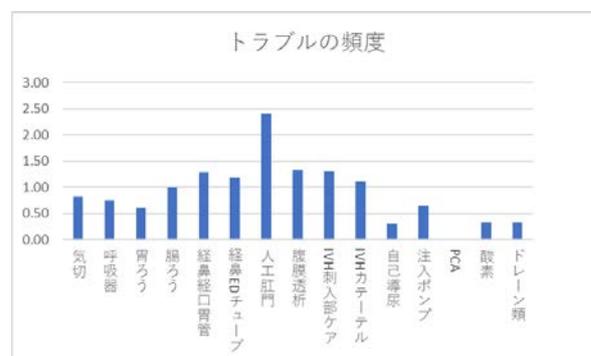


図 2：トラブル発生の頻度

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。

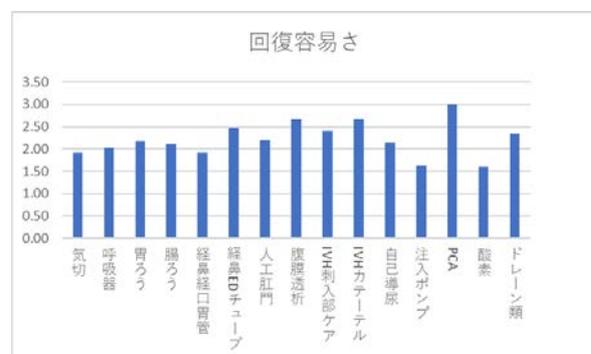


図 3：回復容易さ

B-4-3-3. 医療的ケア内容別集計（単位時間/負担感）

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

① 医療的ケア内容別集計手順

医療的ケア内容別の単位時間、及び負担感を以下の手順で調査した。

- i. 回答者は対象となる患者の使用している医療機器、及び医療的ケアに関して 16 種類の調査票から該当する調査票を選択し記入する
- ii. 各調査票には当該医療機器に関わる医療的ケアが複数記載されており、回答者は回答気管内に実施した各医療的ケアについて、① 1 回にかかった時間、及び②当該医療的ケアを実施した際の負担感、について記入する。負担感とは主たるケア者の主観的な感覚で回答するものとし、0 点(全く不安を感じない)～4 点(極めて大きな負担感がある)で評価することとした。(表 2 3)

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-1 1 (P.61)に整理した。

B-4-3-4. 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 2 8 の通り。

表 28：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 2 9)

表 29：付加評価項目

医療機器・医療的ケア	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24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30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30：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-4-3-5. 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31)

表31：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-4-3-6. 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.68-P.83))
- 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32）

表 32：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33、図4）

表 33：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

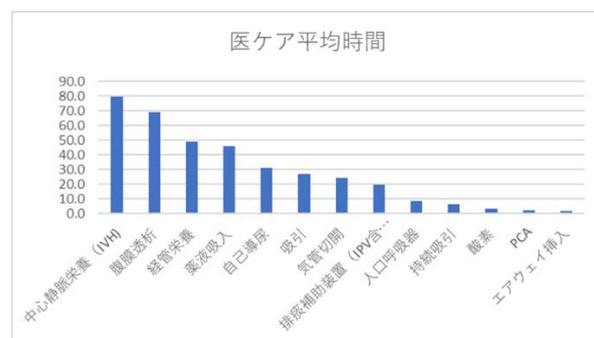


図 4：医療的ケアに要する時間(医療的ケア別)

● 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34、図5）

* r = -0.08

表 34：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	

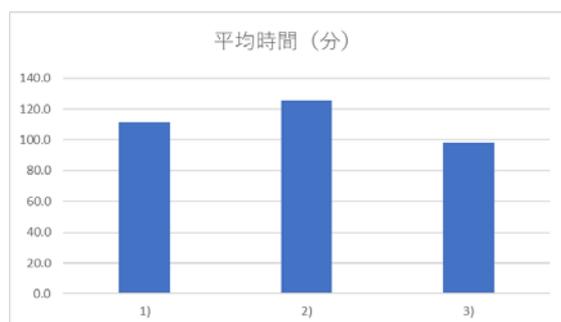


図 5：医療的ケアに要する時間(運動機能レベル別)

● 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「指示を守る児」と「守れない児」の群に分け、運動機能レベル別の医療的ケア時間について比較した。運動機能レベルが座位未満の群においては、介護者からの指示を守るかどうかによって、医療的ケアに要する時間に差異は認められなかった。それに対して座位以上の群では、介護者の指示を守れない児の医療的ケアに要する時間は、介護者からの指示を守る児の約 1.7 倍の長さとなった。(表 3 5、図 6)

表 35：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

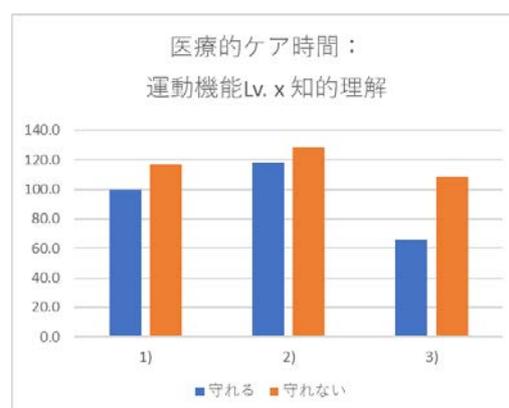


図 6：医療的ケアに要する時間(運動機能レベル x 指示理解)

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 2 3)
- 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36）

表 36：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37）

* $r = -0.2$ （弱い負の相関）

表 37：医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル別)

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

● 医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル x 指示理解)

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

い負担度は下がる傾向があるが、運動機能レベルが座位未満の群においては、介護者からの指示を守れるかどうかによって、医療的ケアの負担度に差異は認められなかった。それに対して座位以上の群では、介護者の指示を守れない児の医療的ケアの負担度は、介護者からの指示を守れる児の約1.6倍となった。（表38、図7）

表 38：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

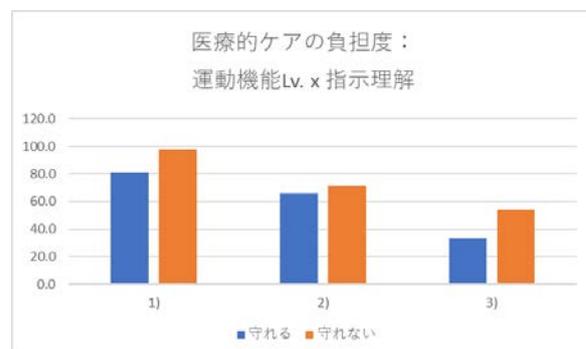


図 7：医療的ケアにかかる負担度(運動機能レベル x 指示理解)

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39、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 39：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		

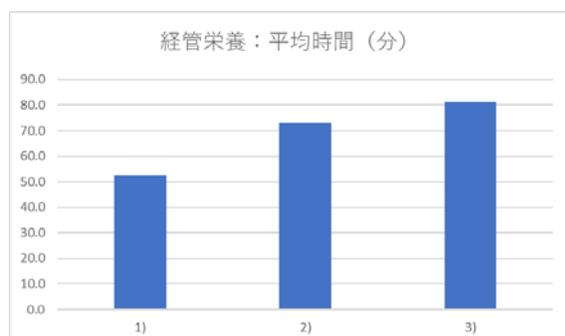


図 8：経管栄養の医療的ケアに要する時間

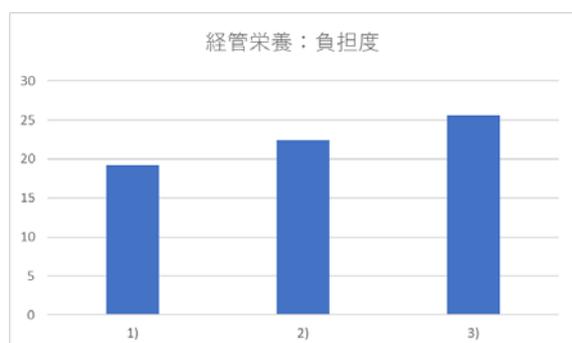


図 9：経管栄養の医療的ケアの負担度

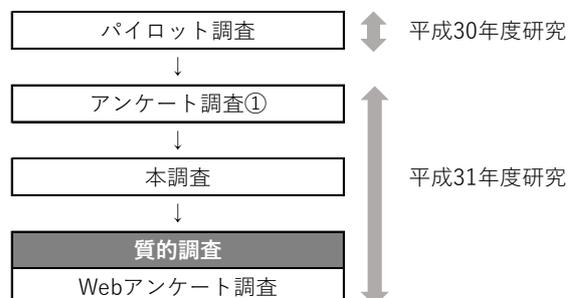
B-4-3-7. 総括

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-5. 質的調査



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

- ・調査期間：2019年11月～2020年6月
- ・調査対象：

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

- ・調査対象抽出方法：

タイムスタディ（B-4参照）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-5-1)
- ▶ 対面インタビュー(B-5-2-1)
- ▶ コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ(B-5-2-2)
- ▶ Web アンケート (B-5-4)

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

図 10：質的調査のプロセス

・質的調査対象者（表40）

表 40：質的調査対象者

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

抽出基準及び抽出プロセスについては、以下のセクション (B-5-1-1,B-5-2-1-1,B-5-2-2-1) で詳述。

B-5-1. 電話インタビュー

B-5-1-1. 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-5-1-2. 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41）。

表 41

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40）。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-5-1-3. 総括

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

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

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

すなわち、純粋な医療的ケアそのものではなく、医療的ケアの周辺部分（医ケアとかがわるケア）が、時間と負担を増しているのではないかという仮説である。（別図A-8（P.52））

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-5-2. 対面インタビューとコマ撮り映像の組合せ調査

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

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

B-5-2-1. 対面インタビュー

B-5-2-1-1. 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42に示した通りである。

表 42

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-5-2-1-2. 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-4-3）、電話インタビューの結果（B-5-1）、上記4家族分のインタビューデータ分析結果を総括し、医療的ケアに影響を及ぼす要因について仮説を設定

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

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

③ 全8家族のインタビュー終了後、それらのインタビュー結果の分析

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

- ▶ 児の行為・行動
- ▶ それに対する介護者の対応

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

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

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

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

⑤ 全8家族のインタビュー結果について、再分析に際しては、上記④の3つの仮説に該当する語りを抽出し、医療的ケアの負担に影響を及ぼす児の行為・行動をコーディングした。コードは、「医療的ケア/医療デバイス+児の動き」という二つのパラメーターの組み合わせたものとした。（資料25～27（P.88-P.96））

B-5-2-1-3. 分析結果

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

された児の行為・行動についてのコードは資料2
8（P.97）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-5-2-1-3-1. 気管切開

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

○気切カニューレが抜けるアクシデント

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

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

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

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

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

調査者：（気管切開カニューレが）抜けたことありますか？

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たんですか？

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

調査者：一緒にひっぱっちゃった感じですね。

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

○意志伝達手段としてのカニューレ自己抜去

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

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

調査者：そういう使い方もする？

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

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

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

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

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

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

回とか取るし。

調査者：目が離せないというのは、その部分ですね。

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

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

○気管切開カニューレを長期間使用することによる健康への影響

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

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

ういう動きのせいかもしれないし。ちょっとわからないんですけど。で、カニューレってまっすぐ入っていないんですよ。いろんなこうこの辺の器官をよけて、入っているの。ちょっと斜めに入っていて。たぶんどのお子さんも。そうするところ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-5-2-1-3-2. 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

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]

○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。

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

○呼吸器で遊ぶ

児の積極的な意志に基づく行動ものとして、呼吸器で遊ぶという行動がある。

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

調査者: 遊ぶこと覚えちゃった。

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

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

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

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

○呼吸器で遊ぼうとして、呼吸器を壊す

児が呼吸器で遊び、児が呼吸器を壊すという結果につながる場合がある。

一回、呼吸器壊して、折ったんです。
……えーと、これが本人折ったやつ
で。これを折った時の動画なんです
けど。……これついたまんまだから、
一瞬ついているのかなと思ったら、
こっから。こういう状態で待ってた
というか。それでピーピー鳴っている
から、またとったなと思ったら、
こういう状態でいるもんであれ？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かりなんですけど、若干ひろいが悪いんです。……もう捨てようと思っ
ていたモニターの線を、差し込み口の
ところをテーピングで巻いてそれをダミー
で持たせたりとか、あとその呼吸器の温
度調整というか温度をひろうコードを上

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

○人工呼吸器で遊び、児自ら呼吸器の設定を変える

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

調査者：鳴らすというと？

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

調査者：自分でこれをコントロールすることを覚えた？

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

調査者：あれこれ押しちゃって？

介護者(母)：そう、あれこれ押し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、私も設定を変えたこととかはないので、マニュアルを探して元には戻せたんですけど。[ケースB：呼吸器—上肢を動かす（いたずらをする、遊ぶ、設定を変える）]

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

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

ても、トラブルを回避することが難しい場合がある。

本人が引っ張られることはないように、ガチガチに巻いたり留めたりはしているんですけども、やっぱり向きだけは、ねじれとか横になってゴロゴロしたりとか、本人も回転したり欲しいものを取りに行くときに、回路を気にしてはいますけれど、向きまでは中々ちょっとできないので、ネブライザー中に下に回路が向いてしまって、キャップが袖にあ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-5-2-1-3-3. 経管栄養

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

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

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

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

○注入中に動く、注入を嫌がる児

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

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

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

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

いんでいいんですけど、今は、ガッと抑えて、顔も抑えて。

調査者：だいぶ力もついて強くなってきているから、大変ですね。

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

○注入を中断させる

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

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

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

○胃ろうのチューブを抜きそうな児

注入中に、児が胃ろうチューブを引っ張る場合がある。

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

引っ張る]

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

○注入中も歩いて移動する

注入中に、児が歩いて移動することもある。

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

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

その他、注入に関する負担についての語り

○注入実施中以外の経管栄養に関する介護者の負担

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

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

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

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

児の状態によっては、注入回数を増やす必要がある。

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

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

○EDチューブ

EDチューブが児の動きによって抜けることがある。

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

ブー上肢を動かす]

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

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

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

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

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

○就寝中の持続注入と介護者の負担

就寝中の持続注入は、介護者の負担を増大させ
る。

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

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

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

B-5-2-1-3-4. 吸引

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

B-5-2-1-3-5. 吸入

本調査における対面インタビュー対象者8名中、吸入（有り）は7名であった。

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

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

B-5-2-2. コマ撮り撮影カメラを用いたタイムスタディ

B-5-2-2-1. 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-4（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して協議、決定した。

- ・実施期間：2020年2月～6月
- ・1回の撮影時間：5時間10分～10時間10分
- ・記録方法：コマ撮り撮影用カメラを設置し対象児及び、家族介護者の様子を撮影記録。インタビュー実施者が撮影中のすべての時間をとおして対象児者宅に滞在し、対象児の動き、家族介護者による医療的ケア実施内容、それに付随する行動を記録（資料2-4(P.87)）
- ・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-5-2-2-2. 調査結果

B-5-2-2-2-1. 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4-3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 43

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-5-2-2-2-2. 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.110）

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.110）

このような形で、アクシデントが起きないように、常時見守りを続けている。

B-5-2-2-2-3. 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.110）

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

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

（イメージ4（ケースG）：P.111）

B-5-2-2-3. 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-5-3. 仮説の検討

B-5-3-1. 仮説1-2の検討

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

医療的ケアを遂行するために追加の動作、時間、手間が増える主な医療的ケアは「経管栄養」となった。さらに、児の年齢が低く、お座りができ（運動機能レベルが座位以上）、這いずりで移動できる場合、介護者の負担が増大する。そして、児の成長・発達に伴い、医療的ケアの意味や必要性和医療デバイスの特性と必要性を理解し、介護者の指示を守れるようになると、注入・経管栄養に関する介護者の負担は軽減する。ただし、こうしたケースの場合においても、児の成長・発達の過程において、児が医療デバイスに興味を持ち、それらを触ってみたり、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られた。

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

性が示唆された。

B-5-3-2. 仮説2-2の検討

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

子どもの医療的ケアと行動特性によって生じるリスクは、特に、気管切開と人工呼吸器において多様となった。例えば、上肢を動くことで、カニューレを引っ張る（抜きそうになる）といった行動や、呼吸器の設定を変えるとといった行動など、児が一定の運動機能を備えているために引き起こされる様々なリスクが浮き彫りとなった（B-5-2-1-3-1、B-5-2-1-3-2）。いずれの医療デバイスも、**アクシデントが児の命に直結するリスクが高い**。そのため介護者は、気管切開や人工呼吸器に対して児がとる行為・行動に対して、常に注意を向けている。すなわち、児の生命を守るための**見守りが必要かつ重要**となっている。

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

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

（下線部）の語りから浮かびあがるのは、介護者が、

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

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

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

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

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

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

B-5-3-3. 仮説 3-2 の検討

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

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

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

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

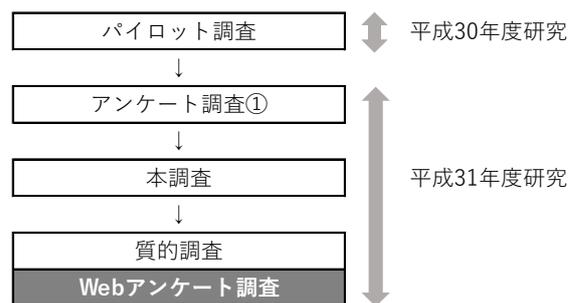
トロールしきれない新たな健康障害が、医療デバイスによって引き起こされることがある。

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

B-5-3-4. 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-5-4-1 調査方法

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

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

アンケート対象患者のリストは資料 2 9（P.98）に示す。

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

調査フォームの内容については、資料 3 0～3 8（P.99-P.103）に示す。

B-5-4-2 調査結果

B-5-4-2-1 医療的ケア児の年齢（質問 1）

医療的ケア児の年齢については 6 歳未満が 34 名（43.0%）、6 歳以上が 45 名（57.0%）であった（資料 3 9（P.104））。

B-5-4-2-2 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。

B-5-4 Web アンケート調査

医療的ケアが、ほぼすべてのケースで母親に大きく依存していることが明らかとなった（資料4 0（P.104））。

B-5-4-2-3 支え無しでお座りができた年齢（質問3）

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

なお、「支え無しでお座りができる」とは、支え無しで座位、自力で移動（背ばい、ハイハイ）、立つ、歩くのいずれか、もしくは全てができる状態を指すこととした（資料4 1（P.105））。

B-5-4-2-4 ケアや育児の変化（質問4）

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

医療的ケア児のうち一定数は、児の成長や運動機能の向上がケア負担の軽減につながるケースも一定数ある一方で、全体の約6割が「大変になった」もしくは「変わらない」と回答し、医療的ケア児の成長と運動機能の向上が全てのケースにおいてケア負担の軽減にはならないことがわかった（資料4 2（P.105））。

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

これまでに実施したことのある医療的ケアについての質問では、「吸引（気管内吸引、鼻吸引、

口吸引）」が最も多く69名（87.3%）、以下「薬液吸入」が67名（84.8%）、「酸素」が66名（83.5%）、「人工呼吸器」が58名（73.4%）、「経鼻・経口胃管」が51名（64.6%）、「気管切開」が45名（57.0%）となった（資料4 3（P.106））。

B-5-4-2-6 医療的ケアの内容の変化（質問6）

医療的ケアの内容の変化を問う質問に対しては、ほとんどの医療的ケアについて「変わらない」と回答したケースが多かった（資料4 4（P.106））。

B-5-4-2-7 医療的ケアの負担度の変化（質問7）

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

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

特に「気管切開」「吸引」「人工呼吸器」「薬液吸入」「酸素」「胃ろう」「腸ろう」「経鼻・経口胃管」「中心静脈栄養」「持続吸入」については、「楽になった」ケースよりも「大変になった」ケースが多くなっており、児の運動機能が向上したことによるケア負担の増加が改めて裏付けされることとなった（資料4 5（P.107））。

B-5-4-2-8 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.107））。

B-5-4-2-9 指示が守れなかった時の例、事故や機器のトラブルについて（質問9）

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

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

その他の回答を含む全回答は資料47～48（P.108～P.109）に示す。

B-5-4-3 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-6. 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44、拡大表は別表A-12（P.62））の中で、見守りスコアの加算のある以下の項目（表45）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-13（P.63））。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44：医療的ケアスコア（新案）（拡大表は別表A-12（P.62））

医療的ケア判定スコア(新案)	基本スコア	見守りスコア		
		高	中	低
① 人工呼吸器（NPPV、経鼻型CPAP、バイパスバイブレーション、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	0
③ 鼻咽頭エアウェイ	5	1	0	0
④ 酸素療法	8	1	0	0
⑤ 吸引	8	1	0	0
⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入	3	0	0	0
⑦ 経管栄養	経鼻腸管、経胃瘻腸管、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	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	0
⑫ 排尿管理	利用時間中の間欠的導尿	5	0	0
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）	3	1	0
⑬ 排便管理	消化管ストーマ	5	1	0
	利用時間中の排便、洗腸	5	0	0
⑭ 痙攣時の管理	利用時間中の洗腸	3	0	0
	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2	0

<注意事項>

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

表 45：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-3 アンケート調査①、B-4 本調査、B-5-4 Web アンケート調査）と質的調査（B-5-1 電話調査、B-5-2-1 対面調査、B-5-2-2 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-3）、本調査におけるタイムスタディ（B-4）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-4-3-4）、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-5-4）を実施した。

Web アンケート（B-5-4）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-5-1 電話調査、B-5-2-1 対面調査、B-5-2-2 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

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

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

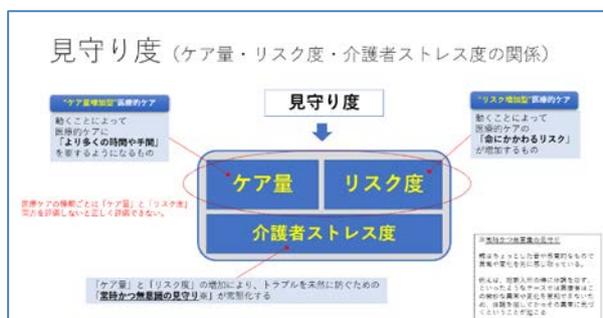


図 11（拡大図は別図 A-9（P.53））

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 4 4（P.42）に示す医療的ケア判定スコア（新案）に医療的ケア児者の主治医が、チェ

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

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

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

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

ケアをただちに開始するという仕組みができ、家族の負担は相当に軽減できる。同時に、その介護職が、地域のケアを引き継げば、学校などでもケアが可能になる。

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、貴重かつ適切なお指導、ご助言をいただいたことに心から感謝したい。

E. 健康危険情報

特になし

F. 研究発表

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

G. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

【謝辞】

本研究に協力していただいた全ての医療的ケア児のご家族に心から感謝する。日常の多大な医療的ケアの負担の中で、アンケートの記載、インタビューへの対応のみではなく、一部のご家族は、極めてプライバシーの高い家庭でのコマ撮り動画のカメラの設置も快く承諾して下さった。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、今回の大規模なお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下さった小林製作所的小林靖典、小林靖弘両氏のご協力に心から感謝する。更に、研究班の会議の中で様々な有益な意見をいただいた班員の先生方に感謝したい。特に医療的ケアに関する子どものリスクのある行動

◆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>

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

筒井孝子, (1999) 『図解よくわかる要介護認定』日本看護協会出版会
World Health Organisation, (1996) *ICD-10 guide for mental retardation*,
https://www.who.int/mental_health/media/en/69.pdf

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

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

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

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

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

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

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

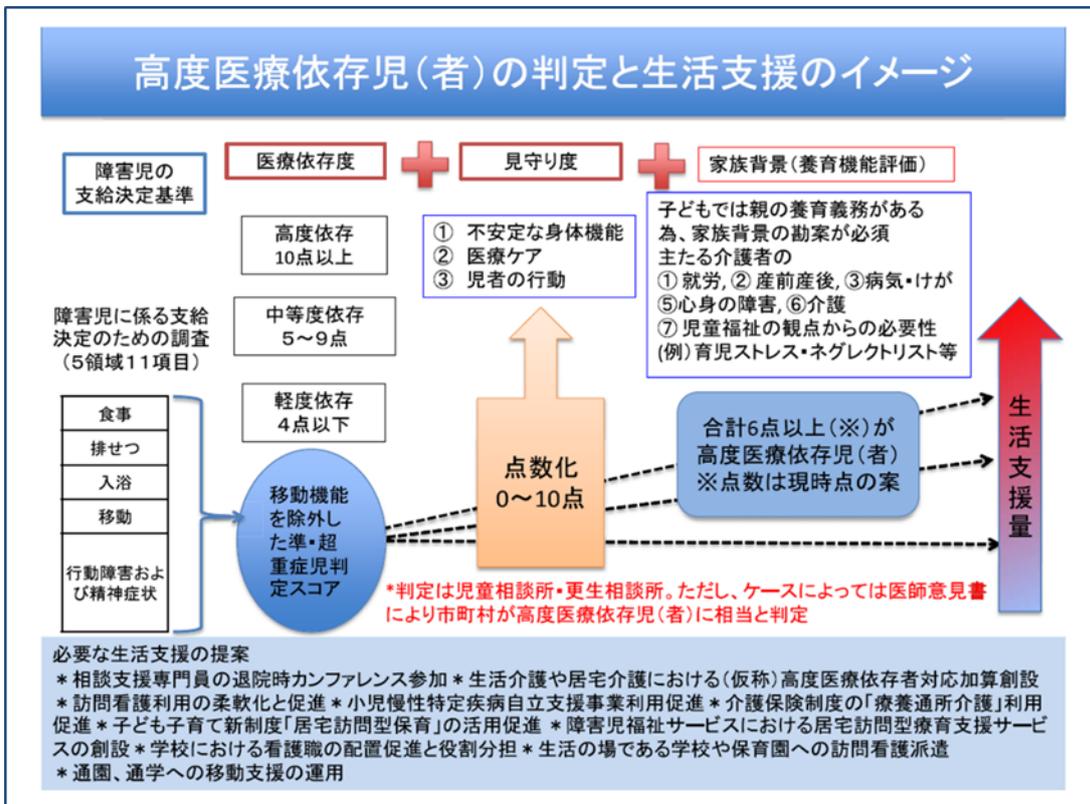
【別添資料一覧】

ページ	番号	内容
【別図】		
49	別図 A-1	高度医療依存児(者)の判定と生活支援のイメージ
49	別図 A-2	仮説モデル
50	別図 A-3	研究調査の経緯
50	別図 A-4	Sopak-C画面
51	別図 A-5	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
51	別図 A-6	本調査仕様概要
52	別図 A-7	ケア量の算出イメージ
52	別図 A-8	医療的ケアの周辺部分
53	別図 A-9	見守り度（ケア量・リスク度・介護者ストレス度の関係）
【別表】		
54	別表 A-1	パイロット調査ケース一覧表
54	別表 A-2	ケース別、処置内容別集計
54	別表 A-3	ケース別、時間帯別集計
55	別表 A-4	ケース別最大空き間隔/時間帯
56	別表 A-5	リスク度評価点算出表
57	別表 A-6	リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数）
57	別表 A-7	リスク度評価点算出表（デバイス×運動機能マトリクス）
58	別表 A-8	リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数グラフ）
59	別表 A-9	アンケート調査①：45サンプルの評価点一覧
60	別表 A-10	本調査：医療機関別調査票配布数
61	別表 A-11	本調査：医療的ケア内容別集計(単位時間/負担感)集計結果
62	別表 A-12	医療的ケアスコア(新案)
63	別表 A-13	見守り必要度の妥当性検証
【資料①：調査票様式】		
64	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
65	資料 2	アンケート調査①：主治医調査票
66	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)
67	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)
68	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)
69	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)
70	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)
71	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)
72	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)
73	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)
74	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)
75	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)
76	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)
77	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))
78	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)
79	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)
80	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)
81	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)
82	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)
83	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)
84	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
85	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】
86	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

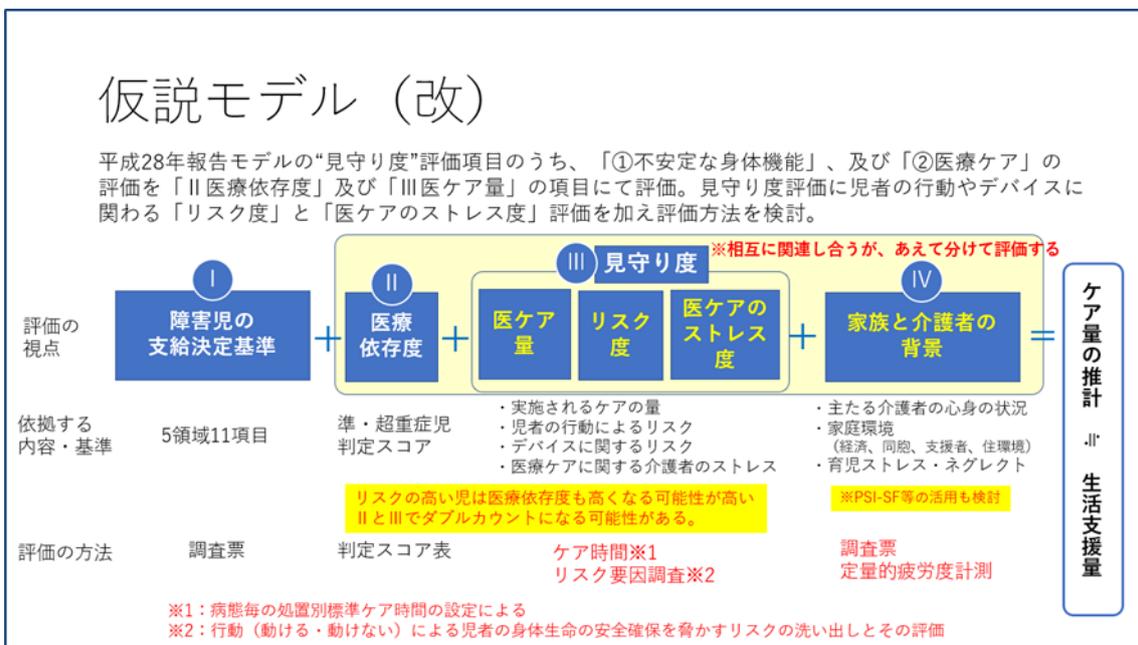
平成 30 年度～令和元年（平成 31 年）度 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

ページ	番号		内容
[資料②：フォローアップ調査関連資料、画像]			
87	資料	24	タイムスタディログ
88-89	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）
90-94	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）
95-96	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）
97	資料	28	児の行為・行動についてのコード
98	資料	29	Webアンケート対象者リスト
99	資料	30	Webアンケート調査フォーム（質問1）
99	資料	31	Webアンケート調査フォーム（質問2）
99	資料	32	Webアンケート調査フォーム（質問3）
100	資料	33	Webアンケート調査フォーム（質問4）
100	資料	34	Webアンケート調査フォーム（質問5）
101	資料	35	Webアンケート調査フォーム（質問6）
102	資料	36	Webアンケート調査フォーム（質問7）
103	資料	37	Webアンケート調査フォーム（質問8）
103	資料	38	Webアンケート調査フォーム（質問9）
104	資料	39	Webアンケート回答（質問1）
104	資料	40	Webアンケート回答（質問2）
105	資料	41	Webアンケート回答（質問3）
105	資料	42	Webアンケート回答（質問4）
106	資料	43	Webアンケート回答（質問5）
106	資料	44	Webアンケート回答（質問6）
107	資料	45	Webアンケート回答（質問7）
107	資料	46	Webアンケート回答（質問8）
108	資料	47	Webアンケート回答（質問9-①）
109	資料	48	Webアンケート回答（質問9-②）
110	イメージ	1	
110	イメージ	2	
110	イメージ	3	
111	イメージ	4	

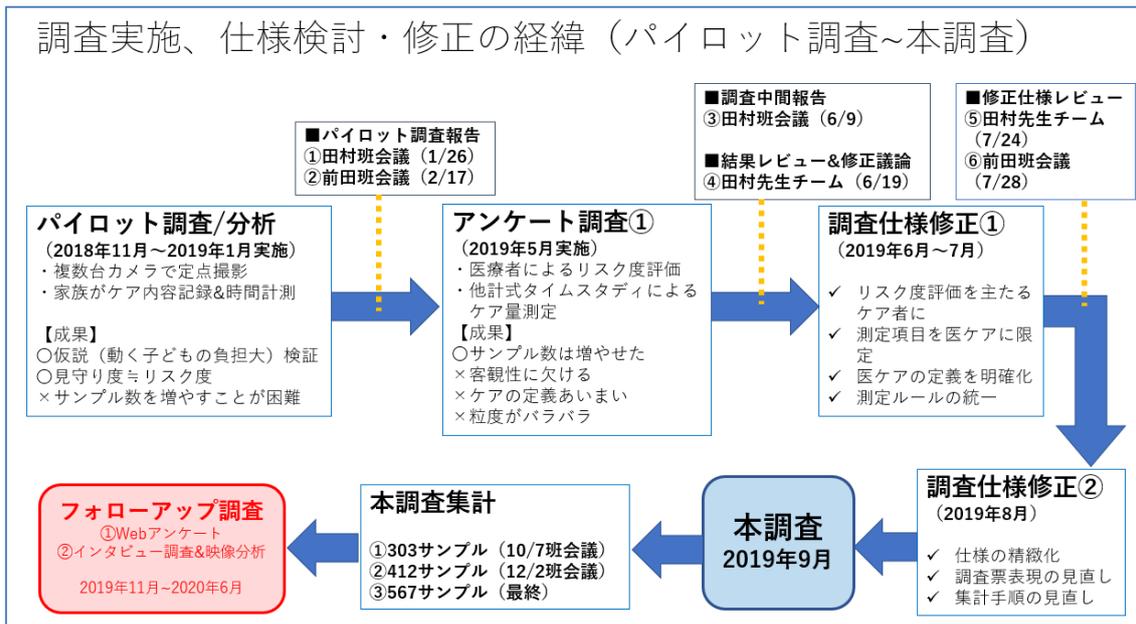
[別図]



別図 A- 1：高度医療依存児(者)の判定と生活支援のイメージ



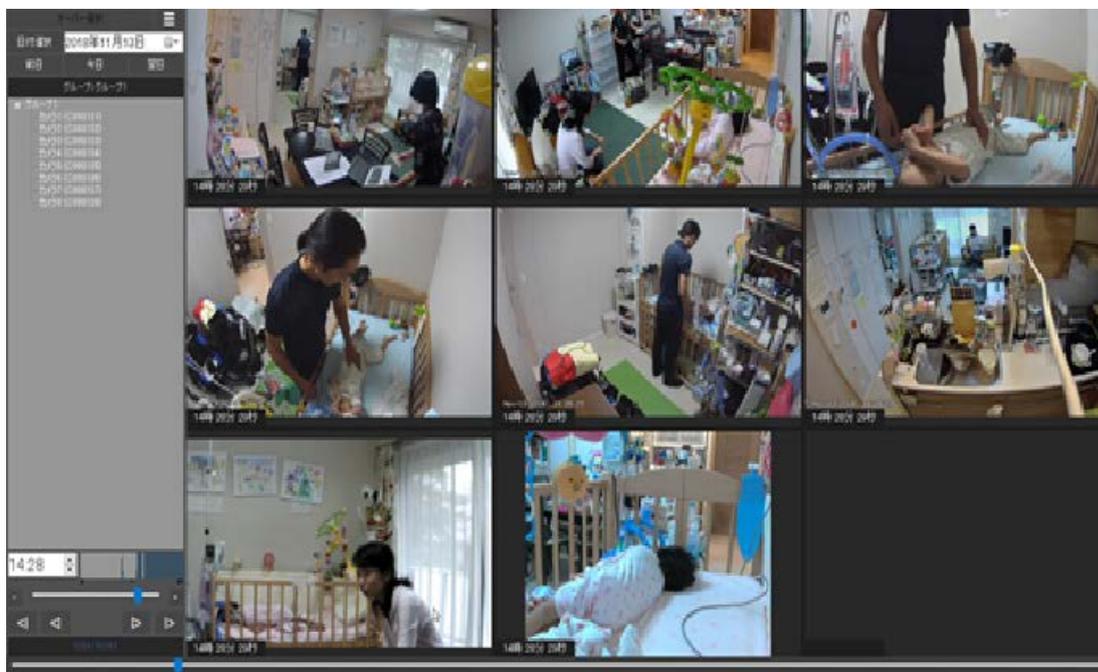
別図 A- 2：仮説モデル



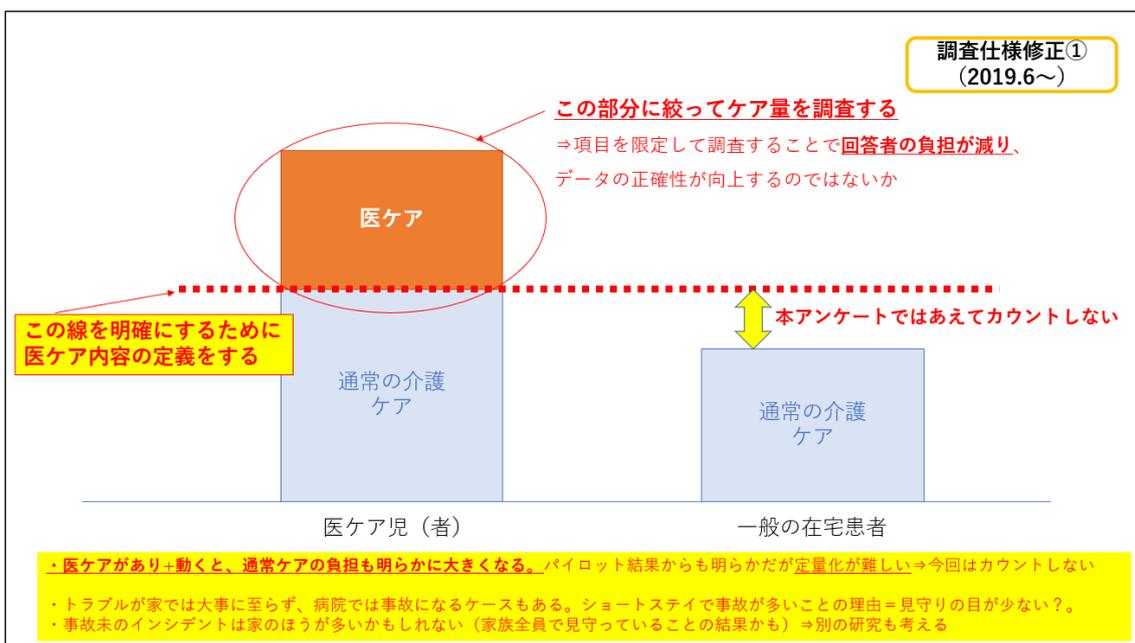
別図 A- 3：研究調査の経緯

- 小林製作所・Sopak-C

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



別図 A- 4：「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- 5：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（主たるケア実施者） 調査票④（主治医） ■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①-1（主たるケア実施者） ■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- 6：本調査仕様概要

ケア量の算出イメージ

ケア標準時間＝
調査票②の
処置内容項目毎

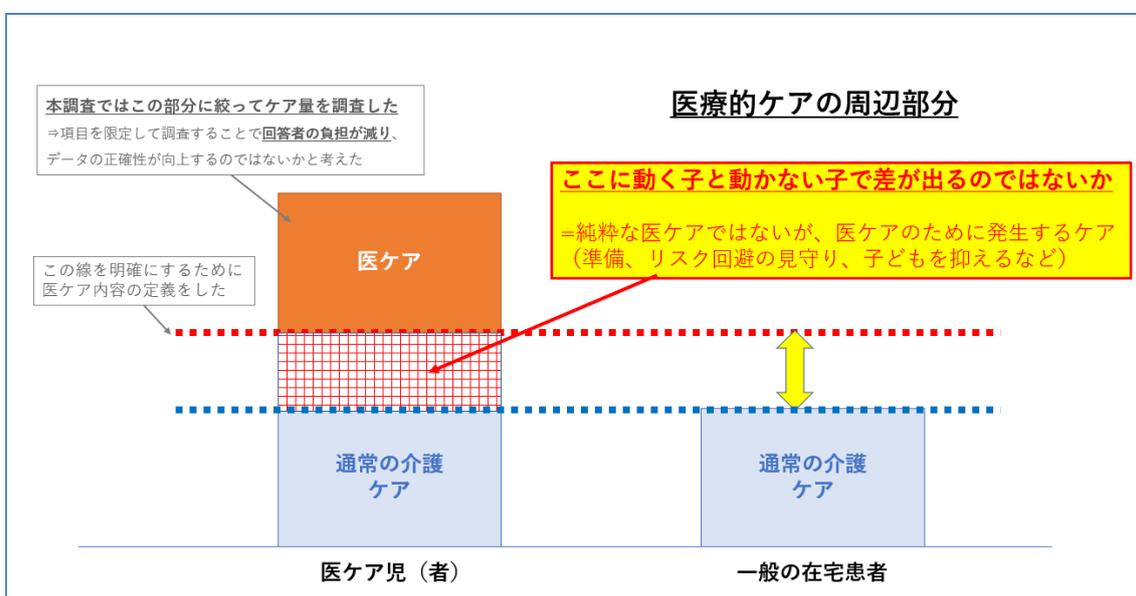
×

調査票③の
当該処置内容
項目の実施回数

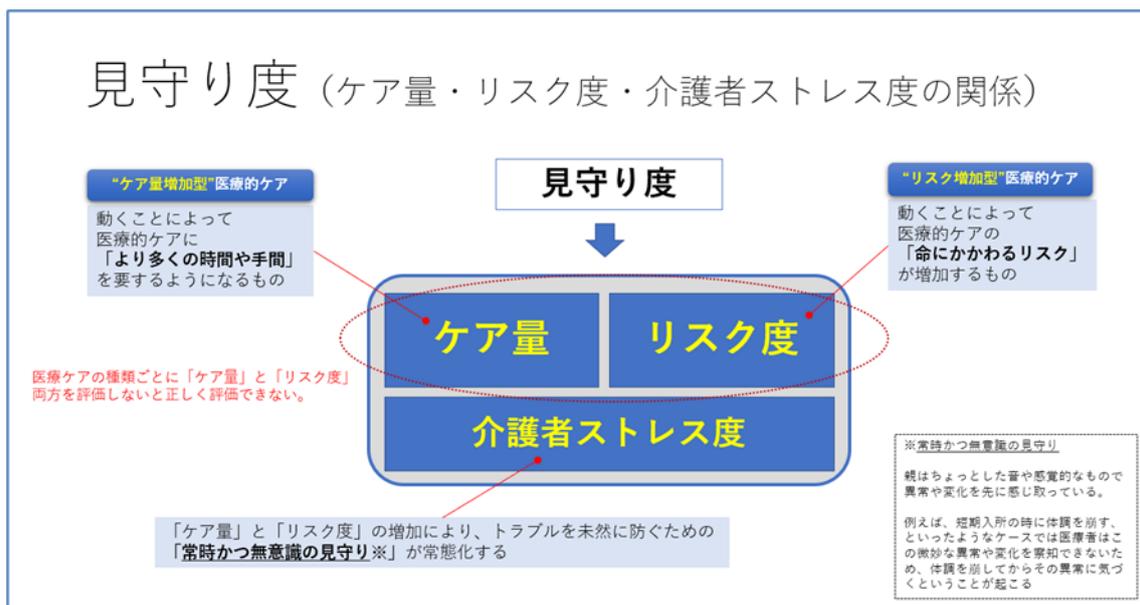
=

当該処置の患者毎
1日あたりの
ケア所要時間

別図 A-7：ケア量の算出イメージ



別図 A-8：医療的ケアの周辺部分



別図 A-9：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：パイロット調査ケース一覧表

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

*：動くが、リスクに影響するほどの動きではないため、評価には反映せず

別表 A-2：ケース別、処置内容別集計

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

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

別表 A-3：ケース別、時間帯別集計

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

*1. データ取得対象時間帯は8:00～8:30

*2. データ取得対象時間帯は8:00～11:30

*3. データ取得対象時間帯は13:00～16:00

別表 A-4：ケース別最大空き間隔／時間帯

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

別表 A-5：リスク度評価点算出表

(補) 児童の行動・機能 (継) 使用デバイス	(1) リスク係数 + 医療的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 医療的 ケアの ストレス 係数	係数調整	リスク係数 合計	自覚呼吸 無し	気管軟化 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 満点※1	② 運動機能評価				運動機能評価点 合計 (①+②+③)	
														着 (+0.5)		下段 (+1.0)	上段 (+1.5)		立位まで・歩 く以外の移動 (+2.0) ※2
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	0	-	-	-	-	-	-	1.0					1	0.0
経鼻EDチューブ	1	3	2		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0					1	0.0
人工肛門	2	2	0		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0					1	0.0
透析	1	3	4		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0					1	0.0
中心動脈栄養 (IVH)	2	3	4		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0					1	0.0
自己導尿	1	2	2		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0					1	0.0
注入ポンプ	1	1	0		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0					1	0.0
PCA	2	3	4		0	0	-	-	-	-	-	-	1.0					1	0.0
ドレーン類	2	3	2		0	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；置はい、腰返り、転がる、はぶく前進、など

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- 6：リスク度評価点算出表（デバイス毎リスク係数）

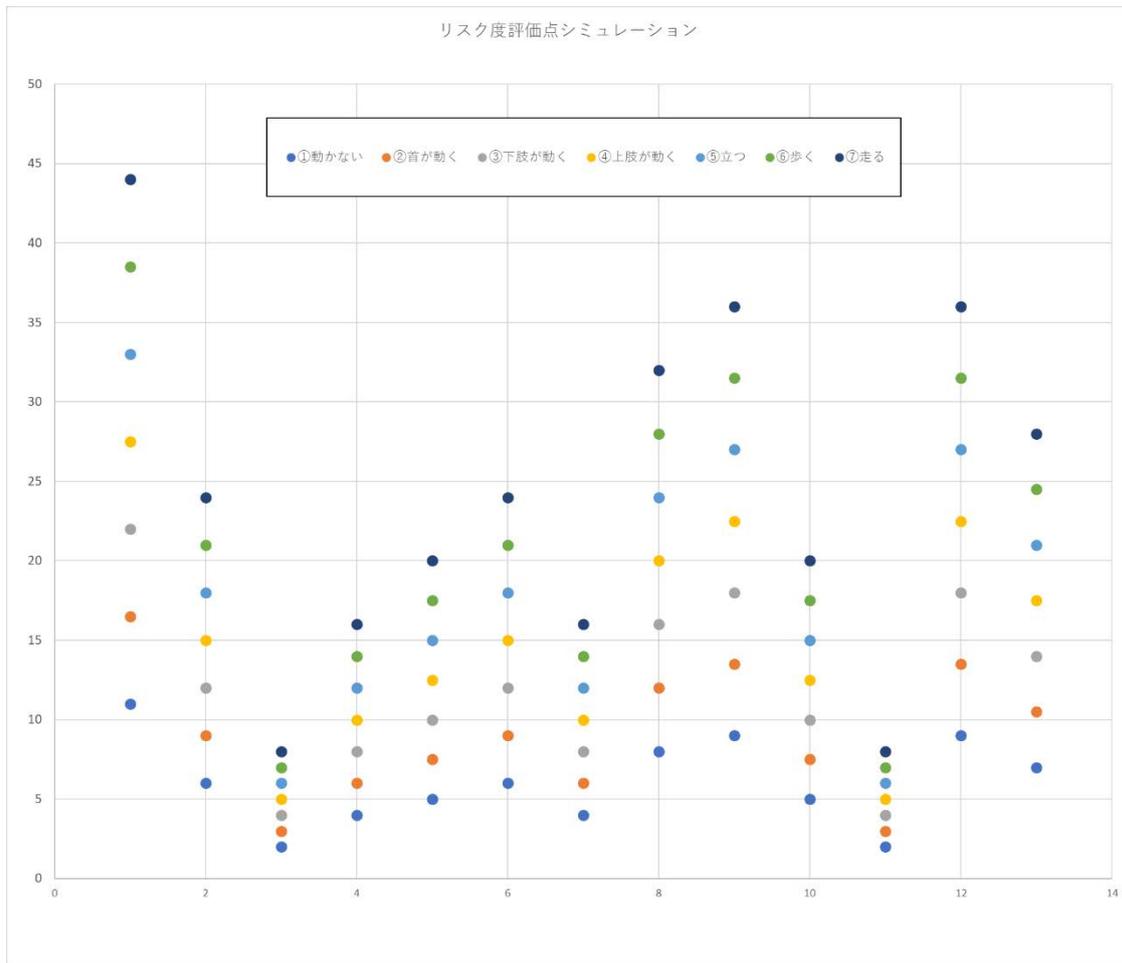
デバイス	リスク係数合計 (①+②+③)	頻度 回復処置難度 命にかかわるか			調整	
		①係数1* ¹	②係数2* ²	③係数3* ³ (素点)		
気管切開	11	3	2	3	6	上気道狭窄（あり）：+1、永久気管切開（なし）：+1、 気管軟化症（あり）：+1
人工呼吸器	6	1	1	2	4	自発呼吸（なし）：+1、気管軟化症（あり）：+1、 上気道狭窄（あり）：+1、永久気管切開（なし）：+1
胃ろう	2	1	1	0	0	
腸ろう	4	1	3	0	0	胃が使えない：③が+1※脱水リスク
経鼻胃管	5	2	1	1	2	
経鼻EDチューブ	6	1	3	1	2	胃が使えない：+1
人工肛門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

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

別表 A- 7：リスク度評価点算出表（デバイス×運動機能マトリクス）

デバイス	リスク係数（素点）	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						
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- 8：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- 10：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
A（在宅療養支援診療所）	21001	～	21150	150
B（在宅療養支援診療所）	22001	～	22040	40
C（障害児通所施設）	23001	～	23050	50
D（在宅療養支援診療所）	24001	～	24015	15
E（在宅療養支援診療所）	25001	～	25040	40
F（在宅療養支援診療所）	26001	～	26030	30
G（在宅療養支援診療所）	27001	～	27030	30
H（在宅療養支援診療所）	28001	～	28020	20
I（リハビリ病院）	29001	～	29015	15
J（重症心身障害児施設）	30001	～	30020	20
K（在宅療養支援診療所）	31001	～	31003	3
（中止）	32001	～	32006	6
L（在宅療養支援診療所）	33001	～	33005	5
M（重症心身障害児施設）	34001	～	34025	25
			合計	1162

別表 A- 11：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- 12：新医療的ケアスコア

新医療的ケアスコア

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

<注意事項>

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

別表 A- 13：見守り必要度の妥当性検証結果

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

資料 2

リスク度調査票【主治医評価用】

患者名： _____

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

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

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

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

記入日： 2019/ /

記入者： _____

資料 3

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

資料 4

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

資料 5

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

資料 6

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

2.吸引

患者
氏名

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

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

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

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

資料 7

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

資料 8

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

資料 9

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

資料 10

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

資料 11

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

資料 12

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート		調査票②		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。				
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			
<p>※1：栄養剤の調整、ミルクの調整は時間に含まない</p> <p>※2：滴下中の時間は含まない</p> <p>※3：ボトル等機器の洗浄は時間に含まない</p>				

資料 13

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

資料 14

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート		調査票②		
※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。				
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 (イントリボスなど)			
1006	脂肪製剤の滴下終了処置 (イントリボスなど)			
1007	IVHへパロック処置			
1008	IVHへパロック後 再開処置			
1009	移動時外出バッグへの セット			
1010	ポンプアラーム対応			
1011	CVポート針差し替え			

資料 15

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、【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	
1401	エアウェイの挿入固定			
1402	エアウェイの抜去			
1403	エアウェイの洗浄			

資料 19

医ケア所要時間、及び負担感に関するアンケート

調査票②

※お子様に該当する医ケアの用紙を選んでご回答ください。

15.薬液吸入

患者
氏名

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

- ①以下の各ケアを1回実施するのにかかった時間を測定し、回答欄にご記入ください。
- ②以下の各ケアを実施する際の負担感（緊張度）の程度について、回答欄にご記入ください。

※負担感（緊張度）とは、主たる医ケア実施者の方の主観的な感覚でお答えください。

0点（全く負担感を感じない）～4点（極めて大きな負担感がある）

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

資料 20

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

[資料②：フォローアップ調査資料]

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ちゃんが何をかわからないので）夕食は徒歩1分の実家で食事 食事中は、母とママが交代でCちゃんをみながら夕食
11:50					
11:55	11:52			しばし、立ち寝（ソファよりかかったまま）	立ってられる時間が増えたことをママと会話。 その途中で、片足で立ってられる様子もみせてくれた。 かなり負けず嫌いな性格。
12:00	12:03			よだれと鼻水を拭いてあげる	30分以上立っている（ママが発言） →そうしたら、つま先立ちをしてみせた ■つま先・片足立ちを披露 ・ほわわでは、近頃、自分より動けない子にあと、お世話をしたがる
12:05					テレビにイケメンが登場すると、くぎ付け・見入る（今、テレビに映っているのは中井君、それには反応無し：笑）
12:10					
12:15					
12:20	12:21			鼻水がだいぶ出てつらそう、それを拭いてあげる	
	12:23	食事注入（3回目）			今は自宅なので、分割注入できるが、学校がはじまったら、それができなくなる。メニューや方法を考える必要がある。
12:25	12:25	注入終了 注入器の洗浄			
	12:26			空気ボールをもったまま、後ろに倒れ、頭を打った	刺激がないと、顔を引っかいたり、足をつねってアザをつくる
12:30	12:30				さっきから大入しくなったね（友松発言）後、活発に動いてみせてくれる
12:35	12:35	気管内吸引			
	12:36	口吸引		逃げ回る	
	12:38			鼻水をふいてあげる	
12:40	12:43	気管内吸引			
	12:44	鼻吸引		激しくいやがる	
12:45	12:45	おむつ交換			着替えのときにも動いて抵抗してみせる
	12:47	おむつ交換終了			
12:50					
12:55					
13:00					
13:05					
13:10					
13:15	13:18	カルピス注入		一口味見、いつもは、シリンジをママから奪い取り、口に入れようとする（一気に自分でいれ、むせたことがある）	
13:20	13:21	カルピス注入終了		注入中に、体を1回転、シリンジも体とともに1回転、ママは、その 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
注入一歩・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。
注入一歩を動かす	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ですけど、ぶざけている時もある。頭をゴーン、ゴーンやってやったりとか、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から、それを止めて、それを止めるのが大変。
注入一暴れる 注入一遊ぶ	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けどね。なんか楽しくなっちゃうのか。そうそれでセンサー一鳴りまくる
注入一拒否する・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。最近では家でも大変ですね。小っちゃいころ、寝てるのは、あまり動かないんでいいんですけど、今は、がっつと抑えて、頭も抑えて。 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。
注入一嫌がる	経管栄養	嫌がる→拒否する・抵抗する		防着さんいる時は、他のことに気をそらしてチューブを交換一人のときは、強行		しょっちゅうではないですけどよかれがすごいので浮いてきたら貼りがきますね。一応毎日看護師さん来てくれるので、ケアのときに貼りがえらるんですけど、よだれがすごいので、浮いたら貼りなおしてというのを気にしながらやったりやってくるんですけど、貼りがえらるのも嫌がるので。 友松：嫌がるというのはチューブを嫌がる？ F：はがすとき、痛いじゃないですか。なので、けっこう貼り替えるのを嫌がるんですけどね。看護師さんがいてくれると気がそらしたりできるとは、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。
注入一歩いて移動する	注入	歩く		デバイスをもって子どもを移動に合わせて移動		栄養とか水分の注入で大変なことは？ F：ここにぶら下げるんですけど、この空間で遊んではいるんですけど、やっぱり短いですよね。音が、ミルクあげてるんですけど、ちょっと短くて、あっちのほうに引っ張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いっていかないとかなきゃならないんですよ。
注入一動く	注入	動く（腹部に力が入る）				前でグググとやられると、臍が入るので、入っていかないのが現状だし。うまく進まない。注入が入りまくって、夕飯の準備もできなくてっていうのが、一番夕方の時間で大変で、そこが大変。 12月は一泊4回注入して一回量が多すぎて一回量が多すぎて、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。
吸入一自己吸引する	吸引	理解し、自分でもできる			負担軽減	気分がいい時は、水曜日の防着さんの時は、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。
吸引一必要時に伝える	吸引	理解し、自分でもできる			負担軽減	苦しい時とか、ここがゼコゼコいってたら、取ってここに置いてねって。言ったら取ってもらえるって分かっているみたいで。そういうのを教えてもらって、最近、できるようになっていきます。それが最近、急いでできるようになりました。
投薬一拒否する（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（薬の量が少なかった） *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、（お薬に密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ややってること。（ただ、食べるとし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かという感じじゃないので、薬は薬なので流し込むんですが、それくらいのを一気に飲めないで、混ぜて食べさせたいな感じで、でも薬なので美味しくないの、食べない。それを、甘いゼリーとかどううまく混ぜて一口づつ何回かに分けてやるみたいで、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。）好きなもので釣って、これだよって薬を口に入れてたりとか。（薬の量も常に大量の薬を飲むわけなので、ちょっとアイスの薬を混ぜて食べさせるというレベルじゃない。 友松：どのくらいの量なんでしょうか。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いた。食べるようになったので、先生に相談して減らしてもらった。

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
カニューレバルト交換→上肢を動かす（カニューレ自己抜き）	カニューレバルトの交換			カニューレバルトの交換に失敗し、カニューレが抜ける	介護者への影響 →パニックになる、あわてる	驚いた後のバンド交換？濡れたら交換するじゃないですか。不潔にしてるとニククと出てきちゃうので、拭いてあげて薬を2種類くらい塗ってあげて交換するっていう、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。髪は、抜けてすぐにパツと入れはいいいいですけど、やっぱり入り入らないです。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、しまっっちゃって。 友松：それはお風呂のあととケアのときとを混ぜちゃったんですか？ S：それはお風呂のあととケアのときじゃないです。お風呂のあととケアはだいたい慣れているので、めったにないです。あのときは、（本人がスピージョバルブを取ってその勢いで抜けたんです。） 友松：一層にひっばった感じがしますね。 S：で、バンドも緩かったのか、本人の力も強いので、スピージョ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、ここを取るって親が飛んでくるから、
気切カニューレ→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）				P：そうすね。ちよっと気を引きたくて、自分で引っ張ることもあるんですけど、イヤなことがあったりすると、そうすると来るという感じが分かっているから。 T：そういう使い方もする？ P：それもある。イライラしたりかしてね。そういうところから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：ちよっといいたずらして、呼んだりとか。 M：そう。
カニューレバルト交換→上肢を動かす（カニューレ自己抜き）	気切カニューレ	自己抜き（本人はスピージョバルブだけを動かす（カニューレ自己抜き）ため）		回復処置に飛んでいく		ここを取るって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けど。）スピージョバルブだけを取る大騒ぎというのかここを取るって必ず閉めに来るって、それを分かっているんですけどね。 T：本日に、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。ちよっと、これが2cmくらい出ていたら、自分で入れているもんね。
気切カニューレ→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：いるんなことに協力的になってきたとはいえ、気切のところは、自分の指を入れるっていうのは、やっぱりちゃうんですね。 M：そこどうしても、まだ分からないみたい。苦しさ分からないみたい。苦しさ分からないみたいということもあるけれど、それでもきつと苦しいですよ。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りません。だから、取っちゃいけない、取ったら苦しい、ヤハ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：本日にさうです。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。寝てる時にやらなければ、それは助かるんですけど。パパが言うように、朝の5時とかにやられたら、私が気付かない。それがちよっと怖かったんですけどね。（そういうことが、一度あり、そのときは、パパが早前に起きていたから気切いで対応できた）
気切カニューレ→上肢を動かす（引っ張る、箱をやる）	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				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ますね。 友松：人工鼻だと取れなくてもアラームが鳴るわけではない。 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。
気切カニューレ→上肢を動かす（引っ張る）	気切	振れる	人工鼻がとれる ただし、取っ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 人工鼻の数が不足する	注意して貰っている		

平成 30 年度～令和元年（平成 31 年）度 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

コード(見)	医ケア	見の行動	見の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
呼吸器—上肢を動かす、下肢を動かす、立つ(はずす)	呼吸器 吸引	呼吸器を外す 自己吸引できる		外れた呼吸器の置を目を覚ます		立ち始めから足は振って、自分で練習するんですけど、思ったように歩いたりとか、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りとか、だいたい立てるようになって、今は自分で立てるようになって、夜中に、すっぴん立ってたりとか、ヒューヒューと音がするから見たら、夜中に立てていて、寝ていない。私、ここに、Uちゃんと一緒に寝るんですけど、そこで、これ（呼吸器）を持って立つて、私たちを見てるんですけど、寝ていないのか？って言ってる。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。吸引も自分でできるようになって。Uちゃん、6cmなんです、痰の吸引のチューブが、その黒い点のところまで入れて言って、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けど。
呼吸器—はずす	呼吸器	呼吸器の自己抜去		介護者の睡眠中→家中に気が付いた		睡眠中に自分で呼吸器を每晚はずす。
呼吸器—はずす 呼吸器—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んですけど、あと自分でその結露の水をこぼさなきゃいけない角度で、ありえない角度でこう持ち上げるんです。こう呼吸器を、だからそれを見ていてくれるから呼吸器をしていてくれるんだ、だからよく、クルンってカチューマが出てこないよね？ってこういうくらしい角度でこうひねって上げてくれるので、それがやっぱり目が離せない角度のほうなんです。日常生活、茶飯事で。
呼吸器—操作	呼吸器	呼吸器を操作			壊された呼吸器をプログラムにアップ(投稿)	一回、呼吸器壊して、折ったんです。そういう写真、自分は個人的にプログラムをやっているのもで、なんかそういうことが起きた時に写真とか動画を撮りたくて。友：そのプログラムも壊えていたっていいですか？ W：はい、えー、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、これをもっとこれ折っちゃったんですか？ W：そうなんです。これついたらまんまだから、一瞬つけているのかわからないかと思うんですけど、こういう状態で待たないかというのか、それでヒーヒー鳴っているから、またとったなと思うんですけど、こういう状態でいるもんであれ？という感じがして、自分で呼吸器を疑った。だからこういう感じが怖くて、という。
呼吸器—上肢を動かす(いたずらをやる、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、まだ動けるように見る前からは、呼吸器をひとつと見て、自分で鳴らしたりしてたんですよ。 友松：鳴らすというけど？ F：なんだろう？呼吸を止めているのか、強いているのか分からないんですけど、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知りたい？ F：これ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、動けるようになって、今度は画面を振り回して、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、あれこれ押しちゃって変えちゃった時があって、その時は結構大変でした。これ、普通にいいじゃないようになってるんですけど、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ませんでした。
呼吸器—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		睡眠中の寝相はわかるので、呼吸器が外れる心配もあるために、3:30に起きることもあった。そこから寝れなくなる。
呼吸器—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		モニターは嫌なんです、あれ今日曜日に変えたばかりなんですけど、若干ひらいて悪いです。そうだから、この間前田先生も騙されてたんですけど、もう捨てるように思っていたモニターの隙を、差し込み口のところをテープ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節とか温度をひらいて、手を上手につかんで、呼吸器を引張って呼吸器を抜いたりとか。
呼吸器—上肢を動かす(外す)	呼吸器	呼吸器を外す、その風をあげる	気切部の気切腔が広がってきた		毎日繰り返し返される状況に対して、阻止することをあきらめ？	取って自分が苦しなくなりたいから、糸計おもらちみみたいになって、だから呼吸器をただどろどろを洗っているんですけど、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、ここで寝るんです。もうだんだん毎日毎日そんなのが嫌から、笑うことしなくなって、まあ、苦しんでないから私たちが広がりつつあるんですけど、でもちょっと今穴の方が広がりがあっているから、

平成30年度～令和元年（平成31年）度 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

コード(児)	医ケア	児の行動	児の行動の影響	介護者	介護者への影響	語り
呼吸器一動か(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呼吸器付けられないんですけど、それで寝相がすごく悪いので、外れるんです。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となっちゃう。それが細切れ睡眠になっちゃう。
呼吸器一歩いて移動する	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		引く張られるからか、これが痛くないところまでは行かないんです。届く範囲で自分が動けないって分かってるみたいなんですけれども、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。
呼吸器一動か(加湿器を倒す)	呼吸器	呼吸器の加湿器を倒す		押で回って、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、下に置いてたから、簡単に倒れる状態になっちゃって。これ、この押も無く？ F：そうですね、本当に、その直後に押をやって、加湿器を引っかけてるようにして、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、そういう訳でもないかない。やっぱり動ける範囲がきまっちゃってると、結局泣かすことになっちゃうんですけど。もって身軀に動けば、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けど。
呼吸器一泣く	呼吸器			訪問者→玄関まで抱っこで連れて行けない		F：泣いてそうになることは結構あって、おたれがすごく、それでテープをはがらなくて、朝寝てる時に取れちゃって、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うんですけど。
EDチューブ一上肢を動かす	EDチューブ	うつ伏せ寝→よたれでテープがはがれる				EDチューブを指でいたすらずに引っ張るということはないので、鼻水が出てて抜けてちやちやって手が触れちゃうって、というリスクはあるんですけども
EDチューブ一上肢を動かす	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)				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くんですけども、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鳴って、それを夜間消すとか、あとは症状の時間をほんまに朝まで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ころで、これじゃ私の身体が持たない女というところ、朝までやってみようかなというところでやってみたくもしたんですけども、やっぱり鼻から抜けちゃった時に私は気がつ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た、また方法を考えて進めていくところです
保育一露れる	全般	露れる		露れた時に抑える必要がある(力が強くなった)		この子の場合、保育士さんもおぼろ一つききり、男性、女性ど力がないで露れたりしたときにパンツと揃えておさえてたり変えたりというのを11キロですから男性の力じゃ足りない大変です。男性の保育士さんがほつききりしています。(でも保育士さんが切めて長く預けた日にすく感傷した感じで、涙を流したという) こっちも赤当にすみません。連れて帰りますねと聞いた感じまで。
吸引一むせる	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、どちらかが必ず近くについて、やるっていう感じ。
吸引一吸をする 吸入 状態(ワフアリンを服用)一転倒する	胃ろう含む、医ケア全般			気を付けていること： 回吸、センサー、痰の吸引、転倒、ネブライザーのキャップ		朝やってくる時にこちらが気をつけていること、思っていることなんですよ。回吸とセンサーと、あと、痰の吸引ですね。吸したらすぐ吸引、朝とらないとまたまっちゃうんで、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で、薬液の部分のキャップが外れてしまうところから液が漏れてしまうこともあったりしますね。立ち上がりは、ワハリンを飲んでるので、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、回吸が抜けたらもうなんでもんですけども、危なくないように見たりとか。
呼吸器一遠いずりで移動する 胃ろう一遠いずりで移動する 吸引一上肢を動かす(スイッチを入れる)	トランプル 吸引	ハイハイで移動 吸引チューブを手に取り(上肢が動く)		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るたり。 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)

平成30年度～令和元年（平成31年）度 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

コード（児）	医ケア	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	→センサがはずれる			回路が張っちゃうのはそうよね。動いていて今みたいに、ボタンで、フコフがついてこなくて腕固まこえてしまっただけのことかほとんどかな。回路がぬけるというのは、あとセンサー引張りというの、本人が引張ることではないよね。ただ動いていることによって、自分が踏んたたりということもあるんですけど、踏んで足を伸ばして引張ってセンサーがずれれば指の方に落ちるとか、あとは普通に着下の中で外れたりとか。行動の都合で引張られちゃうっていう。センサー引張り、あとは吸引をする。
動く	日常			目が離さない		とにかく目が離さなくともできない。あの子以外のことができない。生活、家族のことかできないし。ていう感じですかね。 T:今は、デイとか、外へは行っていいですか？ M:今はコロナで行ってないです。その前は、帰郷にちょうど通っていたりしました。 T:外ときは、看護師さんとか、そ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:ずっと一緒にいていいじゃないですか？ 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、パパがお休みの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、お休みのとることが結構難しくなっている。だから行って行けないものがある。
胃ろう一動く	注込（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、ご飯とかドリンクで吸っている間に、胃ろうのチューブを引っ張たりして、いつかチューブを抜きそうで怖い、それも目が離さないですね。 あとは、ブルブルってカフやカフやっている時は、今までは、それをやっていれば吸っていられた。じつとしてみたいな感じだったんですが、だんだんへっちゃんになつてきて、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いとか。カフやっていたのは動かないって言うのがあったんですけど、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。痰の塊と、動きを気をつけています。
カフ一動く、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		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、遅いかながら？ F：そうですね。気にしてあげて。なるべくそこ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、動くから結構くるくるからまらちゃう。自分に巻きついていたりとか。カフやっていたら、それはミルクの間ずっと巻きついていたりひやっこしたことは？ F：ずっと目を離すことはないで、気にかけているので、ひやっこするまではいかないですが、すごく引く張られて取っそうになつたりしたことはありましたね。
注込一歩いで移動する 注込一動く	注込	歩く 動く	→チューブがまきつく、抜けそうになる	おもちゃで子どもをひく 目を離さずずっと見ている		あとは注込の時にミルクが外れられるということが今まで何度もあったので、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って、そこも外れちゃうんですけど、なので外れないように、外れてないかというのを、つめに手で触って、外れない位置と位置と調整するところがあるから、そこは調整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、移動させるときとかに、そういうのも調整の中に入れてやっつけていって、だからこ2年くらいはほとんどありません。ミルクがもたれたってことは、だれとそれではやっつけていなくてよかったですと外れていて。
注込一機返り	注込：胃ろう	動く（機返り）	→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	回路の接続部の状態を確認すること が習慣化する	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ところになると、本当にズルに季節が変わっちゃうと、今はちょっと散歩に、別に当たらないけども、もったいないことになってくるなどと思えます。別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よ。後は、普通に生活費です。上で、宅配とか電話とか、電話にもすごく興味があるので、普通でも一階の子ですかね、電話しようだとか、ママを後進したりしないですか、そういうことも、今選んではいないので、電話してれば電話費は貸してあげていいとか、ママを後進したりしてきて、さっきも話したように、そのままがなっちゃうと、それによって、吸引しなきゃいけないということもあるから、本人と私が一対一の時はよほどテレレに集中してれば、後進のポンペを頼んだりとかそういうことかするのであればいいですね。
呼吸器一歩いで移動する	呼吸器	歩く（ママを連れかけ等）	→呼吸部が外れる			

平成 30 年度～令和元年（平成 31 年）度 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

資料 28：児の行為・行動についてのコード

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

資料 29：Web アンケート対象者リスト

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

資料 30

質問1：お子様の年齢を教えてください。*

6歳未満

6歳以上

資料 31

質問2：お子様の主たる介護者はどなたですか。*

母

父

その他...

資料 32

質問3：支え無しでお座りができる※ようになったのは何歳ごろですか。*

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

1. 1歳未満

2. 1歳～2歳未満

3. 2歳～3歳未満

4. 3歳～4歳未満

5. 4歳～5歳未満

6. 5歳～6歳未満

7. 6歳～7歳未満

8. 7歳以上

資料 33

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

- 大変になった
- 楽になった
- 変わらない

資料 34

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

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

資料 35

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

※これまでに実施したことのある医療的ケアも含めてお答えください。

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

資料 36

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

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

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

資料 37

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

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

資料 38

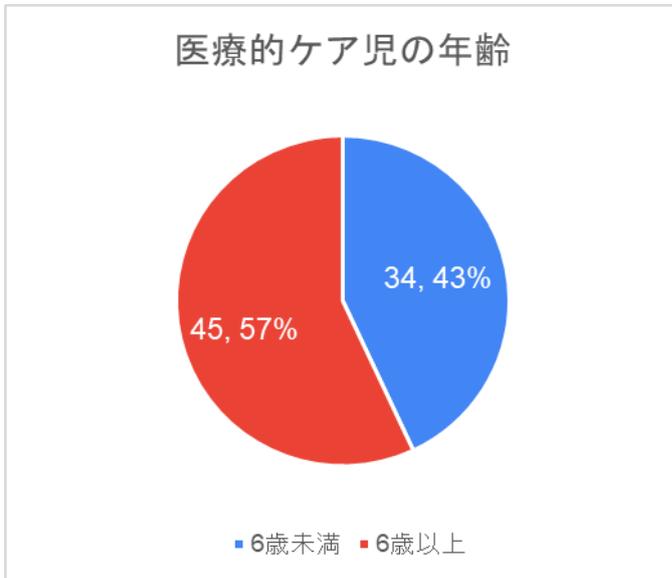
...

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

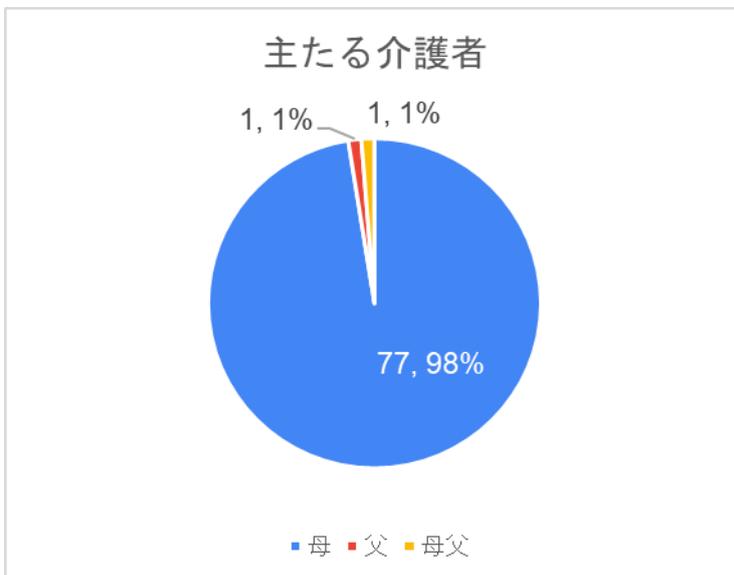
※例：気管カニューレを自分で抜いた、人工呼吸器をいたずらした、など

記述式テキスト（長文回答）
.....

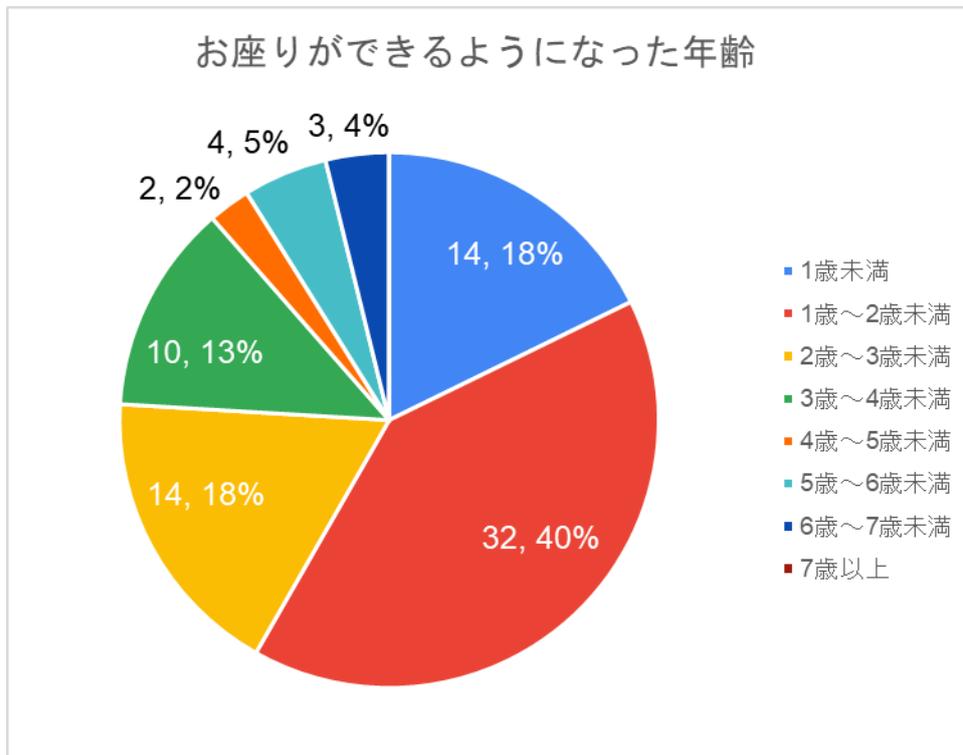
資料 39



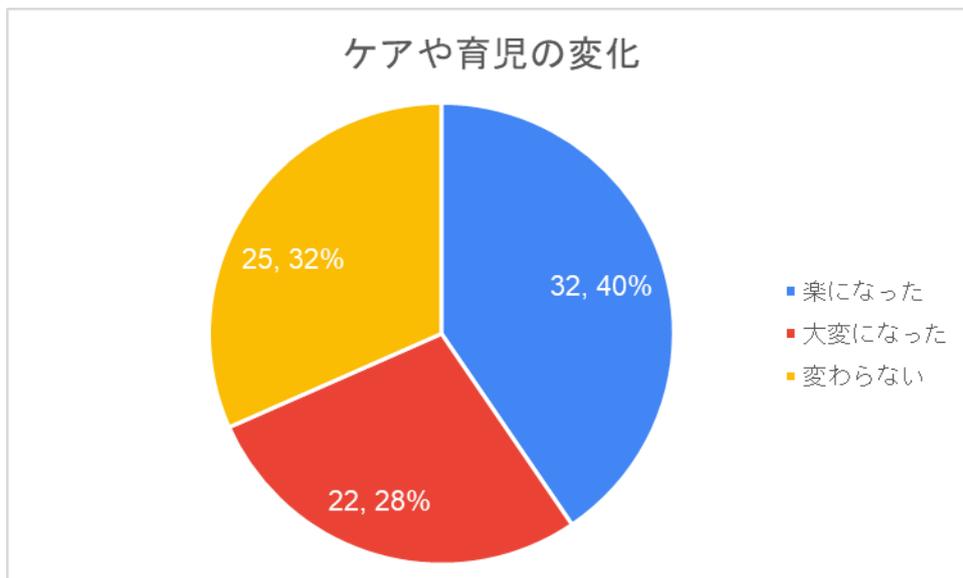
資料 40



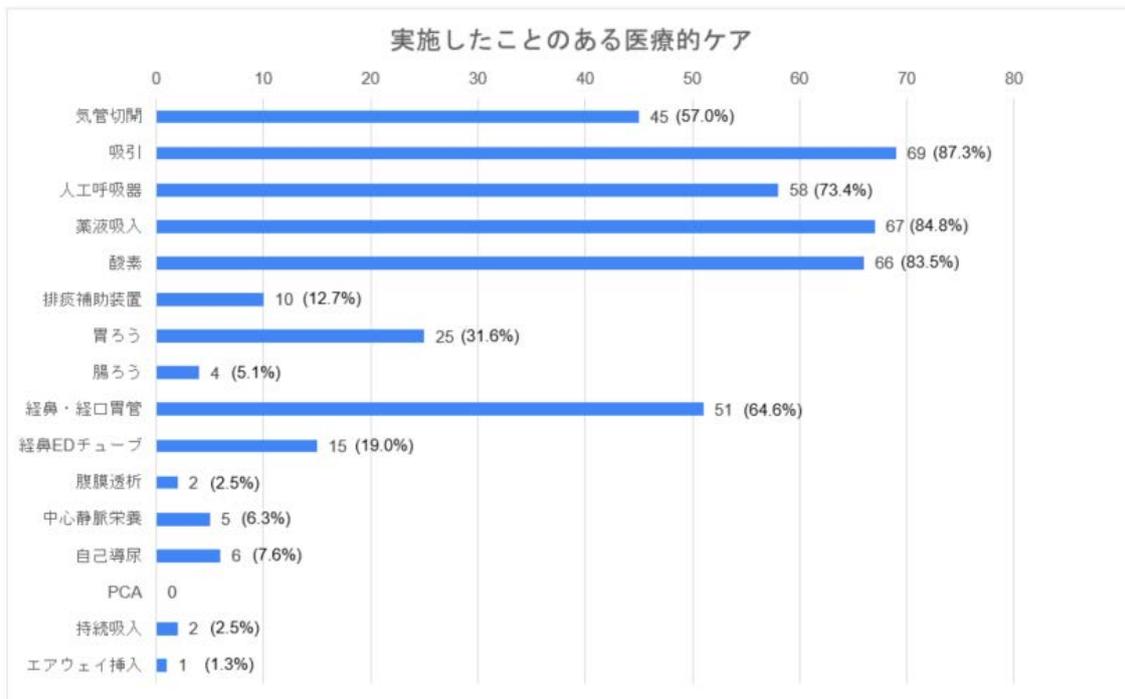
資料 41



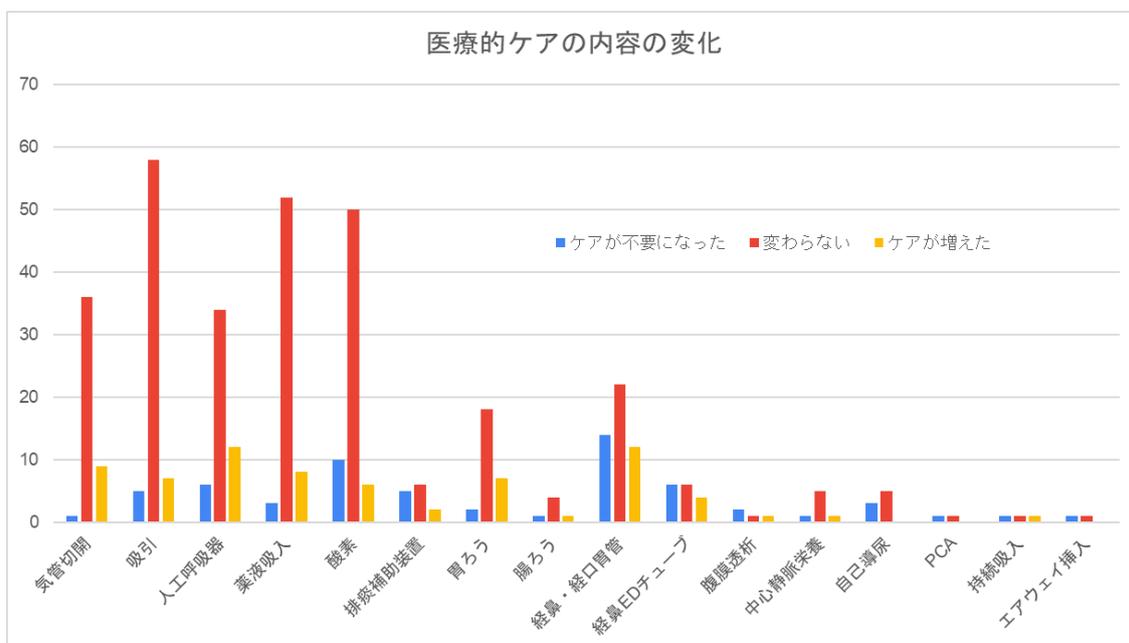
資料 42



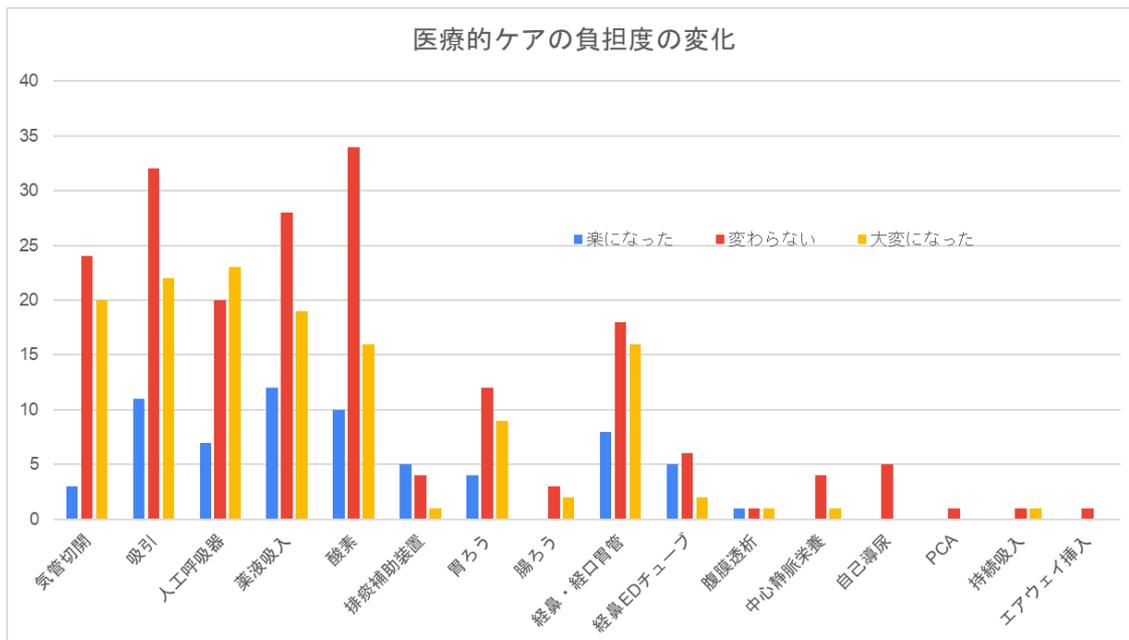
資料 43



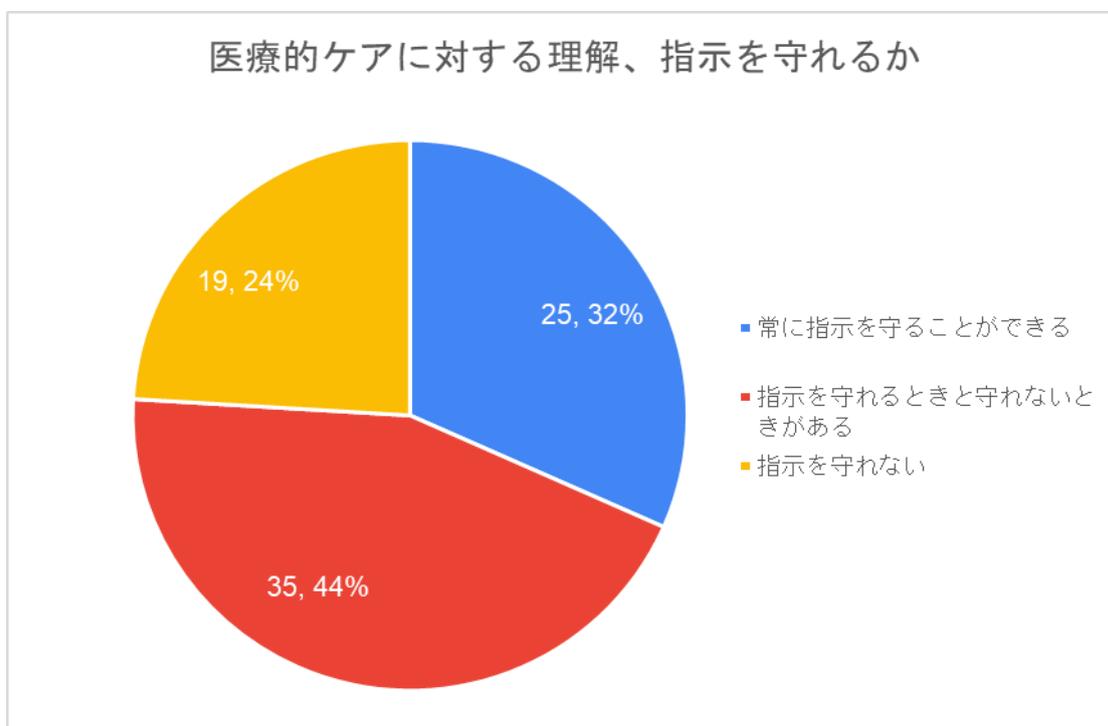
資料 44



資料 45



資料 46



資料 47

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

資料 48

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

イメージ 1：児の様子を確認しながら食事（ケース A）



イメージ 2：一人遊びの間の見守り（ケース C）



イメージ 3：鼻吸引を嫌がる（ケース A）



イメージ 4：シリンジで栄養注入（ケース D）



厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

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の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・提唱された（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（鼻咽喉頭エアウェイ、持続皮下注射ポンプ、血糖測定、持続的導尿）に関し、指示に従え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。

○ 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。

○ 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： 市販のディスプレイポータ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

○ 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。

○ 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。

○ 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、操作する必要がある場合、判定スコアに入れることを検討すべきである。

○ けいれん時の管理： けいれんが起きた場合は、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れなくとも、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なかった。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。埼玉県の実地調査（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。

- 在宅酸素を増点（6団体）
- 吸引を増点（4団体）
- 経鼻胃管の見守りを2点に増点（4団体）
- 呼吸器を10点に増点（3団体）
- 過緊張、体位交換、経口摂取介助を項目に追加（3団体）
- 痙攣への対応を増点（2団体）
- スコア高得点児を重症心身障害児と見做す（2団体）
- 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。

- 在宅酸素の増点→ 全員賛成○
- 吸引の増点→ 全員賛成○
- 経鼻胃管の見守りを2点に→ 全員賛成○
- 呼吸器を10点→ 全員賛成○
- 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×
- 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。
- 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仕事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	
<p>○ 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。</p>	
看護職員加配加算（障害児通所施設）	看護職員配置加算（福祉型障害児入所施設）
<p>障害児通所支援（児童発達支援、放課後等デイサービス）</p> <p>○ 看護職員加配加算の創設</p> <ul style="list-style-type: none"> 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。 <p>【※一定の基準】</p> <ol style="list-style-type: none"> 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） 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） 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） 	<p>○ 看護職員配置加算の見直し</p> <ul style="list-style-type: none"> 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。 <p>【※一定の基準】</p> <p>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</p> <p>【例：入所定員が10人以下の知的障害児入所施設】</p> <ul style="list-style-type: none"> 看護職員配置加算（Ⅰ）（現行のとおり） <ul style="list-style-type: none"> 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） <ul style="list-style-type: none"> 上記に加え、看護職員が常勤換算で1人以上配置され、一定の基準を対する障害児が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）	判定スコア
<p>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。</p> <p>○ 常勤看護職員等配置加算（Ⅰ）（従来からの区分）</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>○ 常勤看護職員等配置加算（Ⅱ）（新区分）</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 	<ol style="list-style-type: none"> レスピレーター管理 = 8 気管内挿管、気管切開 = 8 鼻咽頭エアウェイ = 5 酸素吸入 = 5 1回/時間以上の頻回の吸引 = 8 6回/日以上以上の頻回の吸引 = 3 ネブライザー6回/日以上または継続使用 = 3 IVH = 8 経管（経鼻・胃ろう含む） = 5 腸ろう・腸管栄養 = 8 接続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時） = 3 継続する透析（腹膜灌流を含む） = 8 定期導尿（3/日以上） = 5 人工肛門 = 5



（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)	O ₂ 吸入又は SpO ₂ 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) O ₂ 吸入又は SpO ₂ 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）

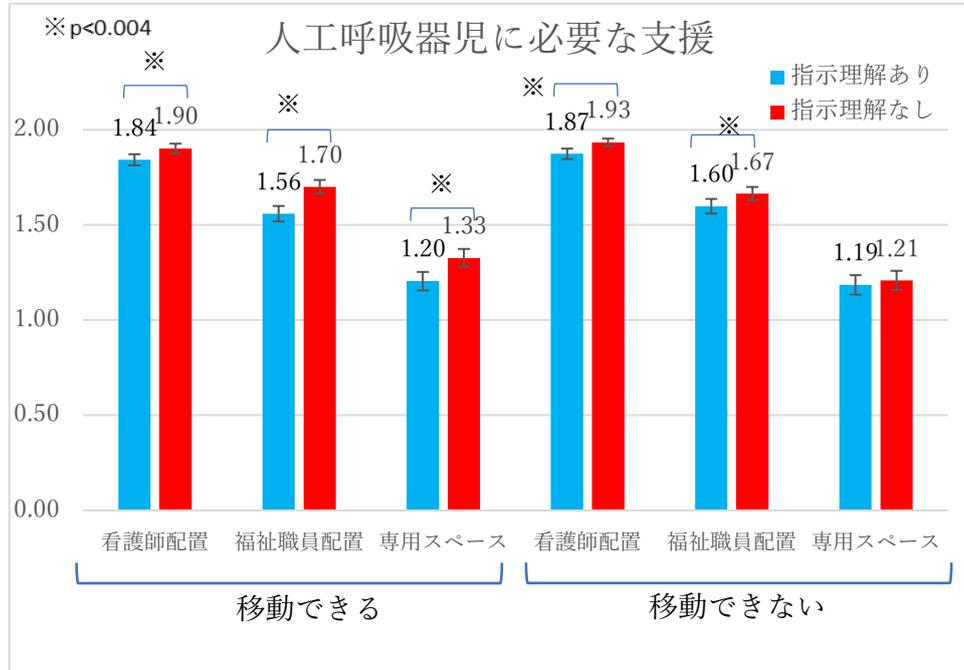
判定スコア新案における 20 種の医療的ケア、及び前田が調査した 10 種の医療的ケアの比較

※ 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

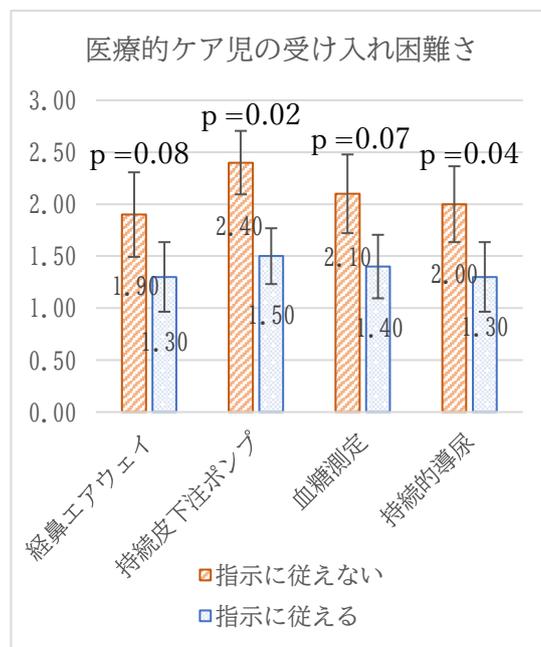
※ 網目の項目は、見守りスコアを想定しなかった医療的ケア

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、ネガカブロー、パージョンパンプレター、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・E D 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
	利用時間中の排便、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



(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し、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	中	低
① 人工呼吸器（NPPV、ネイザルハイフロー、パージカッションベンチレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	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		
	利用時間中の洗腸	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、ネイザルハイロー、パーカッションベンチレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	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
	利用時間中の排便、洗腸	5		0	
	利用時間中の洗腸	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もリスクがあるため、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、尿路ストーマ、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な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な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な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な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な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）
平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

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定することで、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「利用時間中の洗腸」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	
<p>○ 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。</p>	
看護職員加配加算（障害児通所施設）	看護職員配置加算（福祉型障害児入所施設）
<p>障害児通所支援（児童発達支援、放課後等デイサービス）</p> <p>○ 看護職員加配加算の創設</p> <ul style="list-style-type: none"> 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。 <p>【※一定の基準】</p> <ol style="list-style-type: none"> 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） 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） 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） 	<p>○ 看護職員配置加算の見直し</p> <ul style="list-style-type: none"> 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。 <p>【※一定の基準】</p> <p>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</p> <p>【例：入所定員が 10 人以下の知的障害児入所施設】</p> <ul style="list-style-type: none"> 看護職員配置加算（Ⅰ）（現行のとおり） <ul style="list-style-type: none"> 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） <ul style="list-style-type: none"> 上記に加え、看護職員が常勤換算で 1 人以上配置され、一定の基準を対する障害児が 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）	判定スコア
<p>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。</p> <div style="border: 1px dashed black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p>○ 常勤看護職員等配置加算（Ⅰ）（従来からの区分）</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 <p>○ 常勤看護職員等配置加算（Ⅱ）（新区分）</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 </div>	<ol style="list-style-type: none"> (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 <li style="padding-left: 20px;">6 回/日以上以上の頻回の吸引 = 3 (6) ネプライザー 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



（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	中	低
① 人工呼吸器（NPPV、ネイガハイロー、パーカッションポンプ、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
	利用時間中の排便、洗腸	5		0	
	利用時間中の浣腸	3		0	
⑭ 痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2		0

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）

医療的ケア判定スコア（新案）		基本スコア	見守りスコア		
			高	中	低
① 人工呼吸器（NPPV、ネイザルハイロー、パージカッションベンチレーター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	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		
	利用時間中の洗腸	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	新案判定スコア								計
	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	
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	新案判定スコア								計
	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	
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）

平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

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、放課後にあつ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

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の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算加算の要件とする。
- 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	中	低	
① 人工呼吸器 (NPPV、経鼻カニューレ、マスクを用いた、呼吸器用装置、高気圧呼吸器装置を含む)	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 鼻吸引エアウェイ	利用時間中の使用の有無にかかわらず	5	1	0	0
④ 経管栄養	利用時間中の使用の有無にかかわらず	5	1	0	0
⑤ 吸引 ³⁾	吸引回数 (おおよそ1回/1時間以上)	8	0	0	0
	利用時間中に1回以上の吸引が必要	3	0	0	0
⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入		3	0	0	0
	経鼻胃管、胃瘻	8	1	0	0
⑦ 経管栄養	経鼻経管、経胃瘻管、腸瘻	8	2	0	0
	持続経管注入ポンプ使用	3	1	0	0
⑧ 中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、高血圧症治療薬、麻薬など	8	2	0	0
	皮下注射 (インスリン、麻薬など)	5	0	0	0
⑨ その他の注射管理	持続皮下注射ポンプ使用	3	1	0	0
	利用時間中の機能的血糖測定器	3	0	0	0
⑩ 血糖測定 ³⁾	埋め込み式血糖測定器による血糖測定 ⁴⁾	3	1	0	0
		8	2	0	0
⑪ 継続する透析 (血液透析、腹膜透析を含む)		8	2	0	0
	利用時間中の間欠的導尿	5	0	0	0
⑫ 尿管管理 ³⁾	持続的導尿 (尿管留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻)	3	1	0	0
	人工肛門	5	1	0	0
⑬ 排便管理 ³⁾	利用時間中の排便、洗腸	5	0	0	0
	利用時間中の洗腸	3	0	0	0
⑭ 皮膚管理	坐浴導入、吸引、創傷処置、凍結解凍処置の処置など	3	0	0	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尿管管理、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。

C. 研究結果

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ィール一覧を掲示した。

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

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 $4411 \div 3326 = 32.6\%$ 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 を超えることができた。

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 障がい・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）
平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

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 と非常に幅が広がった（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）
平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

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 $60 \times 80 \times 1 \text{ mm}^3$ 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 \times 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「見える化」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 cm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」

平成 30 年度～令和元年（平成 31 年）度 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

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）
平成 30 年～令和元年度（平成 31 年度） 分担研究報告書

分担研究課題：「Family-centered care の観点から見た医療的ケア児および在宅人工呼吸器の児の療養環境」

分担研究者：岡 明（所属 東京大学医学部小児科）

【研究要旨】

医療的ニーズを必要とする児は海外では Children (and youth) with special (health care) needs (CSHCN) という概念で総称され、アメリカの National Survey では漸増傾向にあることが示されている。この中で、さらに人工呼吸器など医療的なデバイス在宅などで慢性的に必要とする児は Children with medical complexity や、Technology dependent children などと表現され、その介護負担について海外においても注目をされてきている。海外での近年の研究では、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を使用 Home Mechanical Ventilation(HMV)の家族は、単なる通常の家系の親としての役割に加えて、家庭内に導入されている高度医療に関わる治療者や看護師の役割やそのほかの機能を担っている。HMV の基礎疾患が多様であり、臨床的な重症度に加えて運動機能な認知レベルなどによる看護上のリスク因子など複雑な要因が介護者に負担となる。health-related quality of life (HRQL)による評価では、HMV の家族では HRQL の総スコアと精神的な機能での低下が顕著であった。また、the Impact on Family Scale (IFS)による評価では、他の主要な疾患と比較しても家庭は極めて強い影響を受けていることが明らかになっている。HMV を必要とする児の家族は、通常の家系とは質的に異なる機能を担っており、身体面だけでなく精神心理的な適応が求められる。我が国でもこうした児の在宅医療の推進には、介護者の負担軽減をする Family-centered care の観点からの制度の充実が必要である。

A. 研究目的

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

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

一方で、例えば強度行動障害を伴う重度知的障害や自閉症などをもつ児者については、極めて高い医療福祉的対応の必要性があり、強度行動障害児（者）の医療度判定基準による評価などによる「動く重症児」への対策が進められてきている。

同様に心身障害の医療的対応についても、医療的デバイスの使用に伴って、心身障害の程度がより軽度であっても、生命にかかわる医療的ケアの必要性によって、従来の認知機能と運動機能が低い児者に劣らない高い看護ニーズがあることが指摘されている。これは、同じ人工呼吸器を使用している児者においても、最重症の心身障害を持ちながらも比較的呼吸の状態が落ち着いており気管吸

引などのケアの頻度が低い児者に比して、自発的な運動が可能でありそれに伴い気管吸引などが適宜必要となり迅速な対応が必要な児者とは、医療的ケアに際しての看護の負担度が大きく異なることが予測される。本研究班ではこうした視点での看護度を評価して判定基準の確立を目指している。

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

慢性の小児期の病態を持つ児の中でも医療的ケアを要する在宅療養は、家族への負荷が極めて大きいことが指摘されており、看護の質と **QOL** に大きな影響を与えると考えられる⁽³⁾。

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⁽⁴⁻⁶⁾。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⁽⁷⁾。

HMV の家族は、単なる通常の家系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^(8, 9)。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

慢性の病態を持つ児に対応する医療福祉システムに関し、小児期の在宅医療に関する海外での研究を文献的に調査を行った。 **Pubemed** を用いて、 **Children (and youth) with special (health care) needs**、 **Parent**、 **Stress**、 **Family-centered care** をキーワードとして検索し、医療的ケア児の在宅医療の介護者の関係する研究を抽出した。また **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) 脳性麻痺の介護者の負担度と介護者の心身の健康：脳性麻痺における介護者の負担に関する代表的な研究として、カナダでの **468** 家族を解析した研究があるが、 **Brehaut** 等は介護者の健康状態は児の介護必要度に関係することを報告している⁽¹⁰⁾。さらに **Raina** 等は、主な介護者である母親の心身の健康が、児の行動上の問題と介護要求度により大きく影響されることを報告している⁽¹¹⁾。示されている共分散構造分析モデルからは、特に児の行動上の問題が介護者のメンタルヘル스에重要で、直接的に介護者の心身の状態に影響するだけでなく、介護者の自己評価の低下や家庭の機能の低下を介しても影響を与える可能性があることが示されている。また、毎日の介護必要度は、直接的に介護者である母親の心身の健康状態に影響を与える可能性が示されており、医療的ケアの存在がこうした介護者の心身に影響することが懸念される。

(2) 医療的ケアを要する児の介護負担：アメリカでも **1982** 年の **Katie Beckett Medicaid waiver** の成立以降、それまで病院施設に収容されていた

児が在宅に移行するようになってきており、医療的ケアを要する慢性期の児の最近の状況について **Caicedo** は平均で **4.2** 個の機器を使用していると報告をしており、我が国でも問題になっている医療的ケアを要する在宅の児に相当すると考えられる⁽¹²⁾。**Caicedo** はこうした児の療養の状況を、在宅のみ、在宅で昼間のデイケア利用、施設入所の **3** 群に分けて、比較調査している⁽¹³⁾。児の心身の状態を比較すると、この **3** 者の間で有意な差は認められていない。しかし、介護者の状況については、在宅のみの群が特に介護者の心身の健康が脅かされていることを報告している。

(3) 医療的ケアを要する家族への支援：

Edelstein等は**Children with medical complexity**に関し、介護者の支援に関連した**49**の論文を抽出し、支援のカテゴリーとして**6**つの領域を提示している⁽¹⁴⁾。この**Children with medical complexity**は、**Caicedo C**の**Children With Special Health Care Needs Cared for in Home Care, Long-term Care, and Medical Day Care Settings**にほぼ該当するものと考えられ、我が国での在宅での医療的ケアを必要とする心身障害児に該当する概念と考えられる。

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

- ・ケアコーディネーション (23)：ケアコーディネーションに関しては、医療的なケアへのアクセス状況や適切な医療機関への紹介などは、介護者のストレスを軽減し、介護者の負担軽減につながっている。
- ・レスパイトケア (8)：レスパイトケアは、介護者に休息を与え、どの研究でも有用であることが示されている。
- ・テレメディスン (5)：通信技術を利用したテレビ会議、電子メール、遠隔モニタリングなどのテレメディスンにより、常に医療施設との連絡が可能となり、介護者の不安などのストレスの軽減が可能となることが示されている。
- ・ピアサポートおよび精神的サポート (6)：ピア

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

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

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

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

我が国でも、こうした在宅医療の介護者の負担に対する懸念から、制度の充実が必要であるが、海外でも医療的機器を在宅で慢性的に使用するが増加しており、**Children with medical complexity**や、**Technology dependent children**と言った概念が広がっている。これは慢性の健康課題を有する小児である**CSHCN**の中でも、さらに特別な配慮や対応が必要であることが認識されてきており、ケアコーディネーション、レスパイトケア、テレメディスン、ピアサポート、介護者の雇用や健康への援助などの領域での対策を進める必要がある。

(4) **HMV**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担が大きいと、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⁽¹⁵⁾。**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⁽¹⁶⁾。

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。

(5) health-related quality of life (HRQL)によるHMV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⁽¹⁷⁾。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⁽¹⁸⁾。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⁽¹⁹⁾。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。

(6) 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⁽²⁰⁾。

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いる、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⁽²¹⁾。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⁽²¹⁾、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. <https://www.cdc.gov/nchs/slraits/cshcn.htm>
(2019年2月1日閲覧)
2. Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. American Academy of Pediatrics. The medical home. Pediatrics. 2002;110:184-6.
3. Suzuki S, et al. Physio-psychological burdens and social restrictions on parents of children with technology dependency are associated with care coordination by nurses. J Pediatr Nurs. 2017;36:124-131.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
 7. 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.
 8. 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
 9. 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.
 10. Brehaut JC, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004 Aug;114(2):e182-91.
 11. Raina P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:e626-36.
 12. Caicedo C. Children With Special Health Care Needs: Child Health and Functioning Outcomes and Health Care Service Use. *J Pediatr Health Care*. 2016 ;30:590-598.
 13. Caicedo C. Health and Functioning of Families of Children With Special Health Care Needs Cared for in Home Care, Long-term Care, and Medical Day Care Settings. *J Dev Behav Pediatr*. 2015;36:352-61.
 14. Edelstein H, et al. Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. *Child Care Health Dev*. 2017;43:323-333.
 15. 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.
 16. 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.
 17. 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.
 18. 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.
 19. 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.
 20. 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.
 21. Dybvik 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

なし。

平成 30 年度～令和元年（平成 31 年）度 厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

平成30年～令和元年度（平成31年度） 分担研究報告書

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、文献レビュー」

分担研究者： 荒木 暁子（公益社団法人 日本看護協会）

研究協力者： 佐藤 奈保（千葉大学大学院）、伊藤 隆子（順天堂大学）

【研究要旨】

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

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。

A. 研究目的

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

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

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う。

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。

(倫理面への配慮)

文献レビューのため、特になし。

C. 研究結果

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巻、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。

D. 考察

文献レビューにより、障害児サービスの必要性の判断には、医療的ケア児の特徴でもある子どもの行動上の問題、母親をはじめとした家族の状況などが必要であることが示された。

事例においても、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、子どもの生活リズムの不規則性が家族全体の日常生活の困難をもたらす不適切な育児行動を引き起こすことが示唆されていた。

E. 結論

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。

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

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

（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。

平成30年度～令和元年(平成31年)度 厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業)
障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

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態と課題	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践】 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, 茵 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)

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－作成の経緯と課題を含めての紹介－	小児外科	49(8)	841-844	2017

川瀬昭彦、岩田欧介、近藤裕一、岩井正憲、深淵浩、高橋大二郎、前出喜信、平川英司、落合正行、高柳俊光、久野正、七種護、大木茂、田村正憲、楠田聡、和田和子	熊本地震からの教訓：大規模総合周産期母子医療センターの機能改善と入院児の緊急避難	日本小児科学会雑誌	121(6)	1067-1074	2017
委員長：福原里恵、委員：饗場智、網塚貴介、飯田浩一、大城誠、加部一彦、久保実、白石淳、田村正徳、飛驒麻里子、船戸正久、和田和子、和田浩	重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン（話し合いのGL）」をもっと活用しやすくなるように多職種で話し合おう！－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, S.J.Ratliffe, M.Keszler, M.Tamura, et al	Effect of Sustained Inflation 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 Miyamoto, 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