

小児科診療 UP-to-DATE

2024年3月26日放送

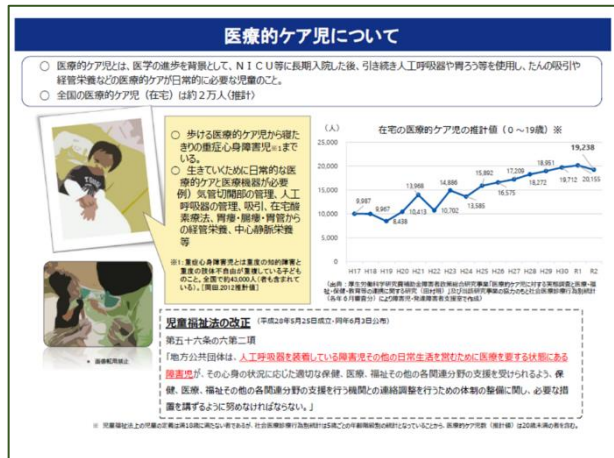
動く医療的ケア児に関する新たな障害判定スコアの提言

埼玉医科大学総合医療センター 小児科
客員教授 田村 正徳

医療的ケア児

在宅において家族によって人工呼吸管理などの医ケアを施行されている児を医療的ケア児と呼びます。

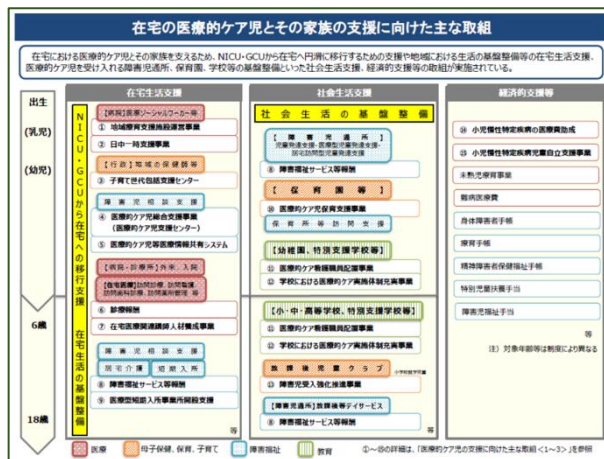
日本では新生児医療の進歩と普及により、新生児死亡率は世界でも最も低い値を維持しています。更に、PICUが地域毎に設立されるようになり、乳児死亡率も非常に低くなりました。そのようにして、以前は救命出来なかったハイリスク児が救命される結果、人工呼吸器等の高度医療ケアを必要としたまま在宅医療に移行する医療的ケア児が急増しています。19歳以下の医療的ケア児は2022年度には2万人を超え、15年前の2倍となりました。そのなかでも人工呼吸器を必要とする児は5,449人と15年前の10倍以上に急増しています。



動く医療的ケア児

こうした医療的ケア児の中で、運動機能が高く移動ができる児を“動く医療的ケア児”と呼びます。埼玉県で我々が調査した結果では、在宅で医療的ケアを日常的に必要なとするが、移動ができて知的障害がないか、もしくは軽度な児は医療的ケア児の27%を占め、移動ができるが知的障害が中等度以上の児は8%を占めていました。こうした動く医療的ケア児では、運動能力が高いために、家族が医療的ケアを実施する時に抵抗したりして負担が増え、人工呼吸器などのデバイスの自己抜管などのリスクも高くなります。しかし、従来の障害福祉制度では移動ができると、障

害の程度が軽いと判定され、十分な支援を受けられませんでした。そこで、彼らの成長を支えるために、平成 30 年度の障害福祉サービス等報酬改定では、児童発達支援や放課後等デイサービス等の障害児通所支援事業所を対象とした看護職員加配加算が創設されました。しかし、そこで示された基準が現実合わなかったため、医療的ケア児を受け入れる通所事業の拡充には至りませんでした。



医ケア児の判定基準確立のための研究

そこで我々は、厚生労働省から令和 3 年の障害福祉サービス等報酬改定に向けて、「医ケア児の判定基準確立のための研究」の委託を受けました。

本研究の目的は、動く医療的ケア児の家族の負担を軽減するために、見守りのスコア化を導入して、児の安全を担保しながら、適切な障害・福祉サービスが受けられる判定基準を作成することです。

研究方法は、全国の短期入所施設と通所支援施設を対象にして、支援体制の現状と課題を明らかにするために、アンケート調査を実施すると同時に、自宅での家族介護者による動く医療的ケア児ケアがどのような点で大変であるかを動画映像記録や 24 時間タイムスタディ記録などの結果を用いて分析しました。

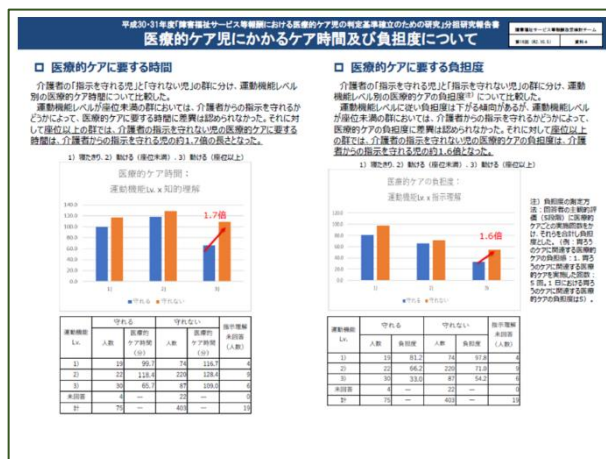
まず、受け入れ施設側の現状と課題です。

短期入所の受け入れ施設のアンケート調査は、全国の医療型障害児入所施設、全国肢体不自由児施設運営協議会加盟施設および重症心身障害児施設を中心に、合計 250 カ所に調査票を郵送して、109 施設から回答がありました。うち 42 施設で直近 1 年間に、動く医ケア児者 118 名の短期入所の受け入れが行われていました。短期入所を受け入れた施設では、半数近くの事例で、安全確保のためにスタッフがほぼ 24 時間 1 対 1 で見看ることが必要であったため、将来の受け入れ継続には否定的な回答でした。

つづいて、全国で 538 カ所の通所支援事業所にアンケート票を送付して、259 カ所から回答を得ました。動く医ケア児を最近みている施設は 138 カ所ありました。指示を守れない動く医療的ケア児が、自分自身の人工呼吸器などのデバイスや寝たきりの重症心身障害児のデバイスを抜去したりすることを防ぐために、動く医ケア児一人に複数の人員が関わっている現状で、医療的ケア児の受け入れ継続には、サービス報酬の大幅な見直しが必要との回答ばかりでした。

それに並行して、我々が医療的ケア児をみているご家族の実態と課題の調査を 3 種類行いまし

た。まず、14 家族 15 名の医療的ケア児の家庭に複数のコマ撮りカメラを設置し、ケアの実施状況を記録し、観察記録を分析しました。家族がケアをしなくて休める最大連続時間は、動かない児の場合は 355 時間（約 6 時間）あるのに対して、動く児の場合は最大でも 120 分と短く、同じ病態でも動く児の家族介護者の負担は非常に大きいことが明らかとなりました。



次に、全国 1,162 名の在宅の医療的ケア児のご家族に自記式 24 時間タイムスタディ記録用紙を送付し、512 名のご家族から回答を得ました。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り、その一方で負担度、【(医療的ケアの負担感) × (医療的ケアを実施した回数)】も大きく、肉体的にも精神的にもストレスが蓄積していることが明らかとなりました。

最後に、寝たきりだった医療的ケア児が動けるようになったことを経験した 84 事例に対して、家族介護者にアンケート調査を送付しました。79 事例で有効回答を得ることができました。動くようになってからの医療的ケアの負担と、寝たきりの状態のころのケア負担を比較した結果、83.2%の家族介護者が「運動機能の向上に伴い負担が大きくなった」「ケア負担は減っていない」との回答でした。特に 6 歳未満の群では、児の運動機能レベルの改善・向上に伴い、家族介護者の医療的ケア実施の負担が増える傾向が明らかとなりました。

こうした調査結果を元に班会議で協議し、医療的ケア児の判定スコアの暫定案を作成しました。この中では基本スコアの対象となる医行為に、従来のスコアには入っていない福祉施設での介護業務負担大きい 5 つの医行為を加え、合計 14 の医行為としました。児の運動機能については運動不能、上肢運動可能（一部の医療デバイスを抜去するリスクがある）、移動運動機能（全ての医療デバイスを抜去するリスクがある）の 3 区分として見守りスコアを設定して、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しました。見守りスコアの具体的な値については、抜去時の原状回復の困難さと、生命の危険の大きさを統合した指標から、1 点もしくは 2 点を設定しました。

例：人工呼吸器の見守りスコアとして、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事例では見守りスコアは「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

障害福祉サービス等利用における医療的ケア判定スコア (医師用)

医療的ケア判定スコアは、医療的ケアを必要とする者が障害福祉サービス等(通所サービスや短期入所施設等)を利用するにあたり、どの程度の管理職員の配置を必要とするかを判断するためのスコアです。患者が必要とする医療的ケア等について、下記の記載事項に基づいて記載をお願いします。

医療機関名	医療機関住所	〒	
患者氏名	患者生年月日	年	月 日
担当医氏名 (科長記入欄)	担当医氏名	年	月 日

※ 科長記入欄は、患者の主治医、もしくは診療科目の科長(診療科目の科長が不在の場合は、科長に代わって担当医)に記入してください。

※ 科長記入欄は、患者の主治医、もしくは診療科目の科長(診療科目の科長が不在の場合は、科長に代わって担当医)に記入してください。

「医療的ケア」(科長記入欄)	判定年月日	年	月	日	医師氏名	(サイン)	連絡先電話番号
「医療的ケア」(科長記入欄)	判定年月日	年	月	日	医師氏名	(サイン)	連絡先電話番号

※ 医療的ケアサービスは1年に1回(通所サービスは3年ごと)に1回(通所サービス)更新が必要です。更新時に最新の医療的ケア判定スコアの内容に変更がない場合、上記の更新料(または医療機関)の領収書、科長署名、捺印を添付してください。申請時に最新の医療的ケア判定スコアの内容に変更がない場合、上記の更新料(または医療機関)の領収書、科長署名、捺印を添付してください。

医療的ケア判定スコア 記載事項

【基本スコア】
申請者が日中及び夜間においてそれぞれ必要とする医療的ケア(診療の補助行為)について、該当する行為に記入を行ってください。
※ 「日中」とは障害児が通所サービス事業所を利用する時間帯(朝～夕方)、「夜間」とは障害児者が短期入所施設を利用する深夜帯を含めた全時間帯を指します。

【見守りスコア】
1) 安全な動作を医療的ケア児が、自発運動等により実施されている医療機器の作動等を妨げる可能性があるかどうかを判断します。該当する医療的ケアがある場合に、見守りスコアの基準(目安)を参考に該当する見守りの程度のうちいずれか一つに記入を行ってください。

