

# 平成30年度障害福祉サービス等報酬改定 に関する意見等

全国医療的ケア児者支援協議会  
代表 戸枝 陽基



全国医療的ケア児者支援協議会

# 医療的ケア児者支援協議会の概要

1. 設立年月日：平成27年7月11日

2. 活動目的及び主な活動内容：

医療的ケアを必要とする人と家族が笑って暮らせる日本社会の実現に向けて、医療的ケア児者支援の広がりを牽引することを目的として創設され、政策提言とコミュニティづくり活動を中心として活動している。

## 【主な活動内容】

- ・ 医療的ケア児者支援に関わる人々が隔てなく繋がり、助けあうコミュニティを創造する活動
- ・ 医療的ケア児者に対しての報酬単価を上げるための政策提言
- ・ ホームページおよびSNSにおける情報発信

3. 加盟団体数(又は支部数等)：3団体(平成29年5月時点)

4. 会員数：親の部会205名(平成29年5月時点)

5. 代表： 代表 社会福祉法人むそう 戸枝陽基

# 平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(概要)

## (1) 医療的ケア児(者)の定義と判定方法(医療的ケア児者を報酬改正の加算の対象等にするとして)

「誰が医療的ケア児者なのか」医療の進化で日々新たな状態像の対象者が現れる医療的ケア児者の特性を理解し、報酬改定で加算などを創設するに際し、支援を必要とする者の漏れのない定義・判定をお願いします

運動機能を考慮しない「医療的ケア」の定義(判定基準)を早急に設定し、対象となる児者は報酬評価上「重症心身障害」と同等に扱う(さらに医療的ケアに特化した支援を要する場合には当該支援に関する加算等を設定)

## (2) 医療的ケア児者が必要とする各サービス等の報酬改定・見直し提案

医療的ケア児者が障害福祉サービスの対象に位置付けられて初めての報酬改定です。利用が想定されるすべてのサービスにおける、「医療的ケア」への報酬的位置づけを再点検して頂けると幸いです

### ① 医療的ケア児(者)の頼れる相談支援者の育成と配置のために

- 1、 医療的ケア児の退院は地域移行相談の対象とし、地域定着相談も対象に
- 2、 医療的ケアのコーディネーター養成を推進、計画相談の報酬に「仮称:医療的ケア児者コーディネーター配置加算」を創設

### ② すべての医療的ケア児の発達保障のために

児童発達支援、放課後等デイにおける医療的ケア児の受入れ促進(医療的ケア児(とりわけ立ち上がる・知的障がいがないもしくは軽い児が課題)を重心の報酬とした上で、さらに医療的ケア加算を上乗せ)

### ③ 医療的ケア(児)者の日中活動系サービスの確保のために

生活介護に「仮称:医療的ケア者(重心者)受入れ加算」を設定し、定員特例(定員5名で実施可能)を設定

### ④ 医療的ケア児者の親亡き後、住まいの確保のために

医療連携体制のあるグループホームにおける医療的ケア者の受入れ拡大(看護職または喀痰吸引等研修修了者が対応するGHIに特別な加算設定)

### ⑤ 医療的ケア児者に対応出来るヘルパーの確保のために

ヘルパー(身体介護・行動援護など)に「仮称:医療的ケア者(重心者)対応加算」の創設

### ⑥ 重度障害者等包括支援等の対象拡大と活用(重度包括について医療的ケア児者はすべて対象とし、報酬を大幅に引き上げ)

⑦ 短期入所における「高度医療対応型類型」の新設、福祉と医療の両方で報酬請求可能で、医療は障害者施設等入院基本料(1,588点/1日)を適用

# 平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細版)

(1) 医療的ケア児(者)の定義と判定方法(医療的ケア児者を報酬改正の加算の対象等にするとして)

運動機能を考慮しない「医療的ケア」の定義(判定基準)を早急に設定し、対象となる児者は報酬評価上「重症心身障害」と同等に扱う(さらに医療的ケアに特化した支援を要する場合には当該支援に関する加算等を設定)

## 重症心身障害と医療的ケアの相違

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害(重心)	医療依存度が高い者と低い者が混在(医療依存度は条件ではない)	重度の肢体不自由であることが条件	重度の知的障害であることが条件
医療的ケア(高度医療依存)	例外なく医療依存度が極めて高い	肢体不自由であるとは限らない(内部機能障害などの者も)	重度の知的障害であるとは限らない(知的障害は軽度またはない者も)

①平易で広い意味合いを持つ定義・定義に該当することで判定とする

「他者により日常的に施される医行為を受けながら生活している子ども」  
・平成28年度厚生科学研究田村研究班報告書 奈倉道明:医療的ケア児の定義

②医療的ケア児(者)への理解が進んでいる自治体が行っている判定(3つのうちのどれかひとつ対象になれば良い)

- 1、大島分類による重症心身障害児判定
- 2、超重症児(者)・準重症児(者)スコアによる判定(6ヶ月状態が固定を前提、終末期など進行が速い場合判定不能)
- 3、医師の診断書・意見書によるよりイレギュラーな状態の子どもへのサービス支給決定をする

③より正確な判定基準の新設

医政局:平成28年度厚生科学研究前田班提案の「小児在宅医療推進のための研究班・生活支援のための運用のしくみグループ」の基準を活用

- 1、障害児に係る支給決定のための調査(5領域11項目)
- 2、移動機能を除外した準・超重症児判定スコアによる区分
- 3、見守り度の評価(不安定な身体機能、医療ケアのシビアさ、児者の行動などによる見守りの難度を判定)
- 4、療育機能評価(主たる介護者を中心とした介護チームの支援力やストレス度を勘案する)

# 平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細版)

## (2) 医療的ケア児が必要とする各サービス等の報酬改定・見直し提案

### ① 医療的ケア児(者)の頼れる相談支援者の育成と配置のために

#### 1、 医療的ケア児の退院は地域移行相談の対象とし、地域定着相談も対象に

精神障害者の相談支援・サービス体系は、医療・福祉が連携して支援をすることを前提に組み立てをされているという意味において、同じく医療・福祉連携を必要とする医療的ケア児(者)にとって親和性の高いものになっています。  
精神障害者に認められている相談支援の制度、加算を医療的ケア児(者)にも認めてください。

#### 2、 医療的ケアのコーディネーター養成を推進、計画相談の報酬に「仮称:医療的ケア児者コーディネーター配置加算」を創設

医療的ケア児(者)の相談支援を行うにあたり、医療者(看護師)による病態や状況などのアセスメントが欠かせません。出来れば医療者を配置出来る、少なくとも相談支援センターに医療的ケア児(者)に関しての知識・経験のある者が配置される加算をお願いします。

### 【提案の背景】

医療的ケア児が病院から退院し在宅に移行するにあたり、家族介護のみをすべての前提にされ、福祉サービスはおろか、訪問看護ステーションとの連携すらもマネジメントされないままの退院に至るケースがあります。

結果として、睡眠がまとまって取れない状態で、終わる見通しのないケアを家族介護のみで行っているケースが多くあります。

「在宅に移行するにあたり、誰に相談すればいいのかわからなかった」「障害者相談支援専門員にお願いしたら医療的ケアのある人は福祉相談の対象外だと言われた」当団体の家族の声です。

また、医療的ケア児(者)の相談支援に積極的な相談支援専門員達は、今の過重な相談支援業務の中、状態が変わりやすいために見守りの頻度が高く、医療的な知識も必要とされ、多職種連携が求められる医療的ケア児(者)のケースを抱えるのは、1、2ケースが限界であると言えます。

# 平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細版)

## ②すべての医療的ケア児の発達保障のために

児童発達支援、放課後等デイにおける医療的ケア児の受入れ促進(医療的ケア児(とりわけ立ち上がる・知的障がいがないもしくは軽い児が課題)を重心の報酬とした上で、さらに医療的ケア加算を上乗せ)

## ③医療的ケア(児)者の日中活動系サービスの確保のために

生活介護に「仮称:医療的ケア者(重心者)受入れ加算」を設定し、定員特例(定員5名で実施可能)を設定

## ④医療的ケア児者の親亡き後、住まいの確保のために

医療連携体制のあるグループホームにおける医療的ケア者の受入れ拡大(看護職または喀痰吸引等研修修了者が対応するGHIに特別な加算設定)

## ⑤医療的ケア児者に対応出来るヘルパーの確保のために

ヘルパー(身体介護・行動援護など)に「仮称:医療的ケア者(重心者)対応加算」の創設

## ⑥重度障害者等包括支援等の対象拡大と活用(重度包括について医療的ケア児者はすべて対象とし、報酬を大幅に引き上げ)

## ⑦短期入所における「高度医療対応型類型」の新設、福祉と医療の両方で報酬請求可能で、医療は障害者施設等入院基本料(1,588点/1日)を適用

### 【提案の背景】

障がい者総合支援法の旧来の報酬体系に、「医療的ケア」への評価がどのように反映されているのか。「医療的ケア児者」が法律に位置付けられた初めての報酬改定だとして、再点検をお願いしたいと思います。

低体重で生まれた子どもが自閉症や発達障害を高い確率で持つことは、アメリカなどを中心に、エビデンスが積み上げられ、今や常識となっています。医療的ケアが必要な子どもの多くが早い月齢で生まれてくるとして、医療的ケアと発達障害などの療育を合わせて提供できる支援者の確保・養成が求められます。

そのためには、例えば外出支援にあたるとして、行動援護対象の自閉症・発達障害＋気管切開をしてカニューレを付けている、胃ろうを付けているために感染症などへの医療的配慮がある、といった対象者には、「行動援護の報酬＋医療的配慮が出来る人材を配置する報酬」が合わせて保証される必要があります。

同じく、「重症心身障害」の概念は、基本的に医療的な依存度を勘案していませんから、重症心身障害＋医療的ケアが必要となれば、「重症心身障害の加算＋医療的ケアを提供する報酬」が合わせて提供される必要があります。

# 「医療的ケアを必要とする障害児・者等に対する生活実態調査」結果報告

---

世田谷区における医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告会

2015年6月27日

**MRI** 株式会社三菱総合研究所  
人間・生活研究本部 高森 裕子



## 事業全体の概要

事業名	<p>東京都在宅療養推進区市町村支援事業 「東京都保健医療計画に掲げた課題を解決するために実施する在宅療養体制の構築」</p>
実施主体	<p>世田谷区、(社福)むそう</p>
事業目的	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 世田谷区には公立の小児専門病院があり、医療ニーズを有する在宅の障害児・者等が多く居住</li> <li>■ 地域の医療機関、訪問看護、相談支援事業者等の連携→医療・介護サービスの提供や相談支援等を充実</li> <li>■ 医療ニーズを有する障害児・者に対する在宅療養支援体制を構築</li> </ul>
事業内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 検討の推進:地域の医師会、病院、訪問看護、福祉施設等で構成する会議体を設置</li> <li>■ <u>対象者の実態把握:アンケート調査、ヒアリング調査</u></li> <li>■ 医療・介護の資源調査</li> <li>■ 医療・介護サービス基盤、相談支援の充実</li> <li>■ 担い手の人材育成等</li> <li>■ ネットワークづくり:障害児・者に対応する医療・介護等の関係者による地域のネットワーク会議を開催</li> </ul>



## 調査の概要

調査名	在宅で医療的ケアを必要とする方へのアンケート調査
調査対象	以下の条件全てを満たす者 <ul style="list-style-type: none"><li>■ 世田谷区在住</li><li>■ 医療的ケアを継続的に必要とする(障害者手帳を取得していない場合を含む)</li><li>■ 平成27年3月31日時点で65歳未満</li><li>■ 現在、在宅で生活している(施設入所中・長期入院中は除く)</li></ul>
調査方法	<ul style="list-style-type: none"><li>■ 調査票を郵送、または、手交で配布</li><li>■ 郵送回収</li></ul>
調査時期	平成26年10月～平成27年2月

### ※「医療的ケア」の範囲※

「医行為」とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアをさす。

気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻等

# 基本情報：年齢

## ■ 本人の年齢

		人数	割合	
就学前	0歳	2	4%	2%
	1歳	12	24%	9%
	2歳	7	14%	6%
	3歳	4	8%	3%
	4歳	10	20%	8%
	5歳	4	8%	3%
	6歳	11	22%	9%
	合計	50	100%	39%
	就学後	6歳	4	5%
7歳		20	26%	16%
8歳		5	7%	4%
9歳		4	5%	3%
10歳		6	8%	5%
11歳		12	16%	9%
12歳		5	7%	4%
13歳		4	5%	3%
14歳		4	5%	3%
15歳		7	9%	6%
16歳		2	3%	2%
17歳		3	4%	2%
合計		76	100%	60%
無回答	1	-	1%	
全体	127	-	100%	

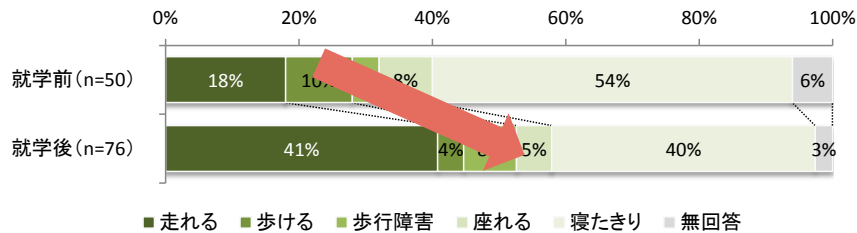
## ■ 本人の学年(就学後)

	人数	%	人数	%
小学1年生	16	21%	31	41%
小学2年生	12	16%		
小学3年生	3	4%		
小学4年生	4	5%	19	25%
小学5年生	8	11%		
小学6年生	7	9%		
中学1年生	4	5%	15	20%
中学2年生	6	8%		
中学3年生	5	7%		
高校1年生	5	7%	8	11%
高校2年生	3	4%		
高校3年生	0	0%		
無回答	3	4%	3	4%
全体	76	100%	76	100%

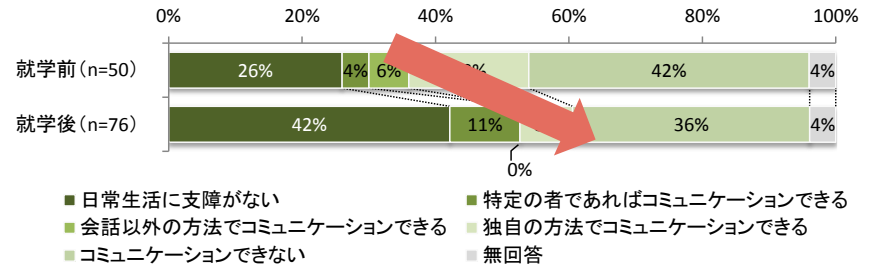
全数を網羅できたわけではないが、幅広い年齢層の実態を把握できた

# 基本情報：心身の状態

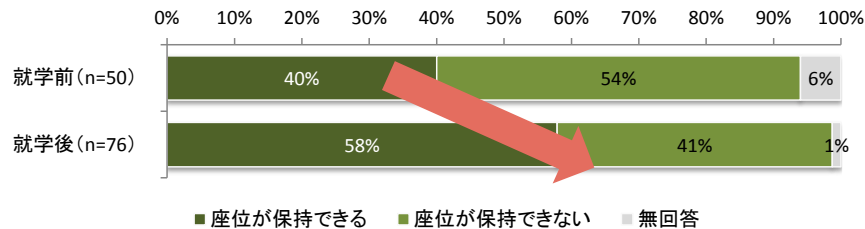
## ■ 運動機能



## ■ コミュニケーション

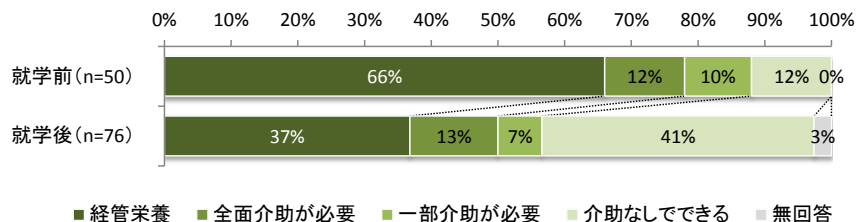


## ■ 座位保持



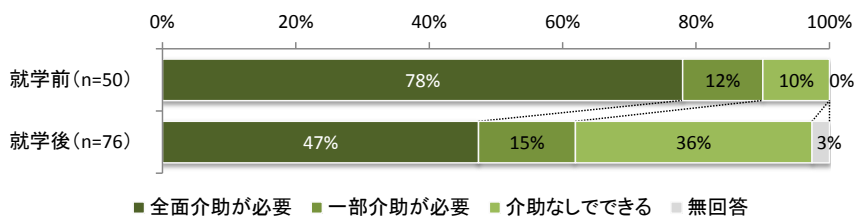
# 基本情報：日常生活での介助の要否

## ■ 食事



⇒外部サービスの利用：就学前18%、就学後9%

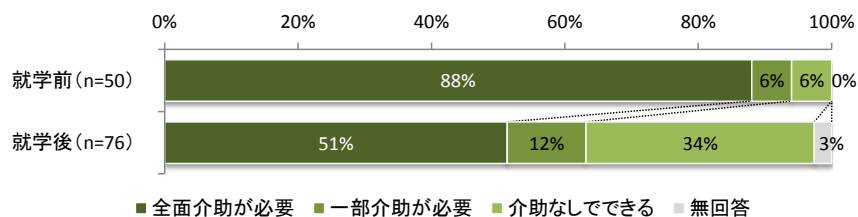
## ■ 衣服等の着脱



⇒外部サービスの利用：就学前20%、就学後21%

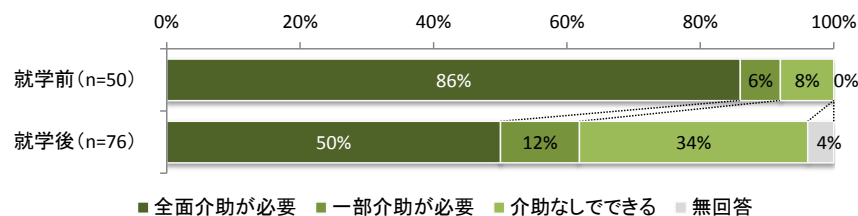
就学後、年齢が上がるにつれて  
介助の必要度は低く...

## ■ 入浴



⇒外部サービスの利用：就学前30%、就学後45%

## ■ 排泄・排便

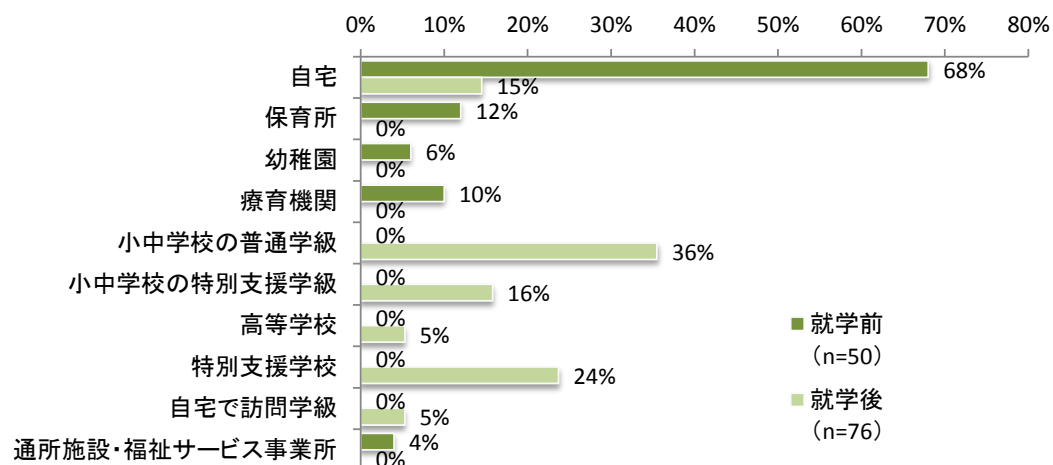


⇒外部サービスの利用：就学前24%、就学後19%

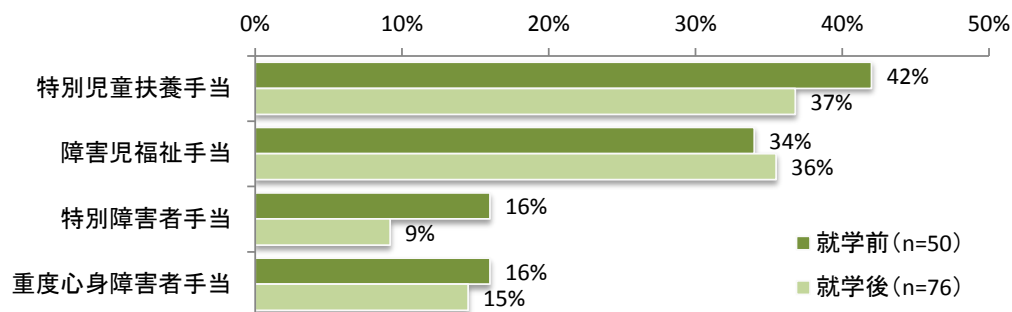
入浴については、就学後、年齢が  
上がるにつれて外部サービスを利用

# 基本情報：日中活動、手当等

## ■ 日中の主な生活の場

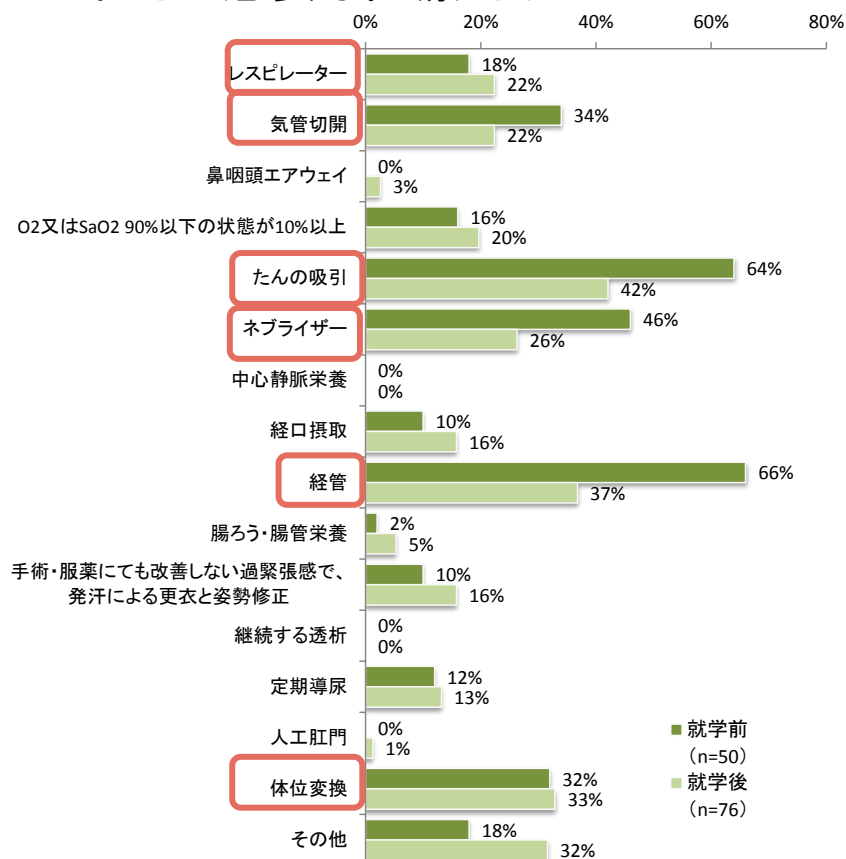


## ■ 手当等の受給状況

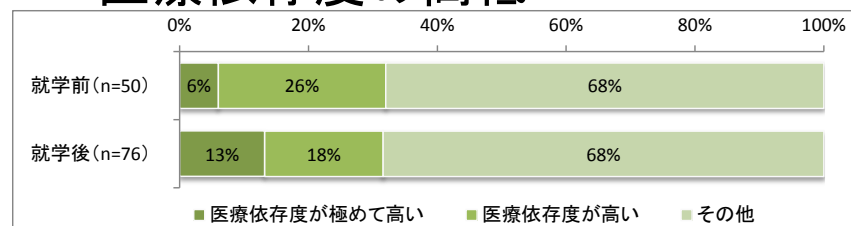


# 医療ニーズ:日常的に必要な医療的ケア

## ■ 日常的に必要な医療的ケア



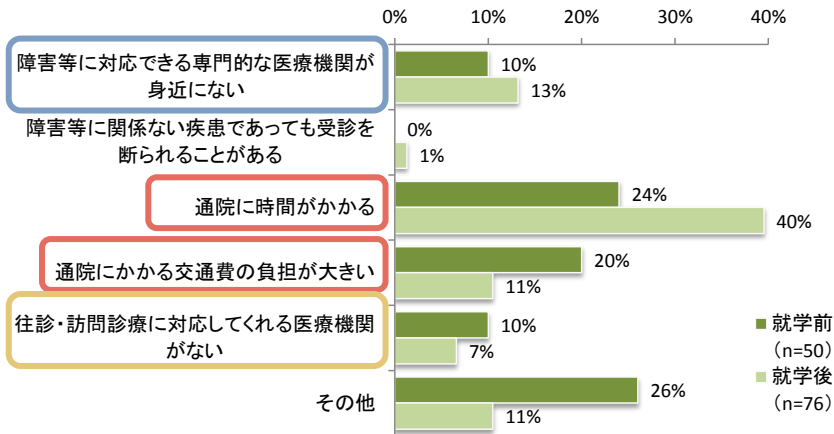
## ■ 医療依存度の高低



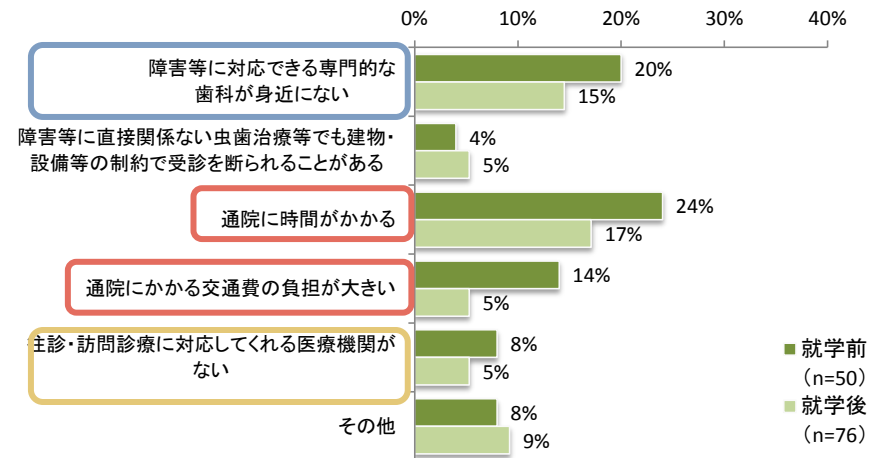
※医療依存度は、「超重症児スコア」に準じて算出。

# 医療ニーズ:通院等で困っていること

## ■ 一般診療科



## ■ 歯科



①通院時間・交通費の負担

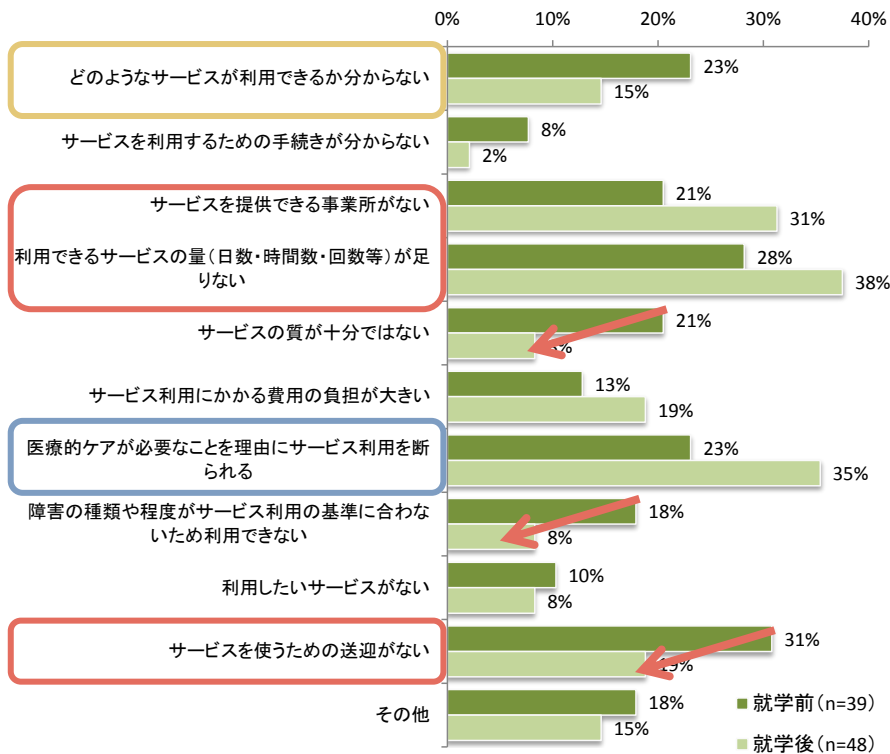
②往診・訪問診療してもらえない

③障害に対応できる専門機関がない

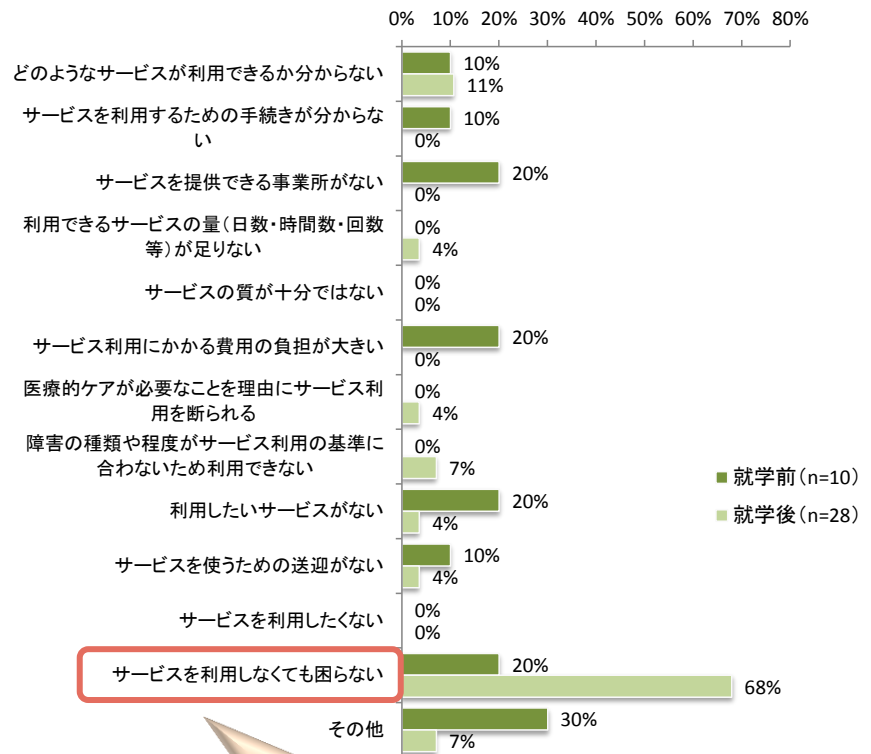


# 福祉ニーズ:サービス利用の困りごと

## ■ サービスを利用する上での困りごと



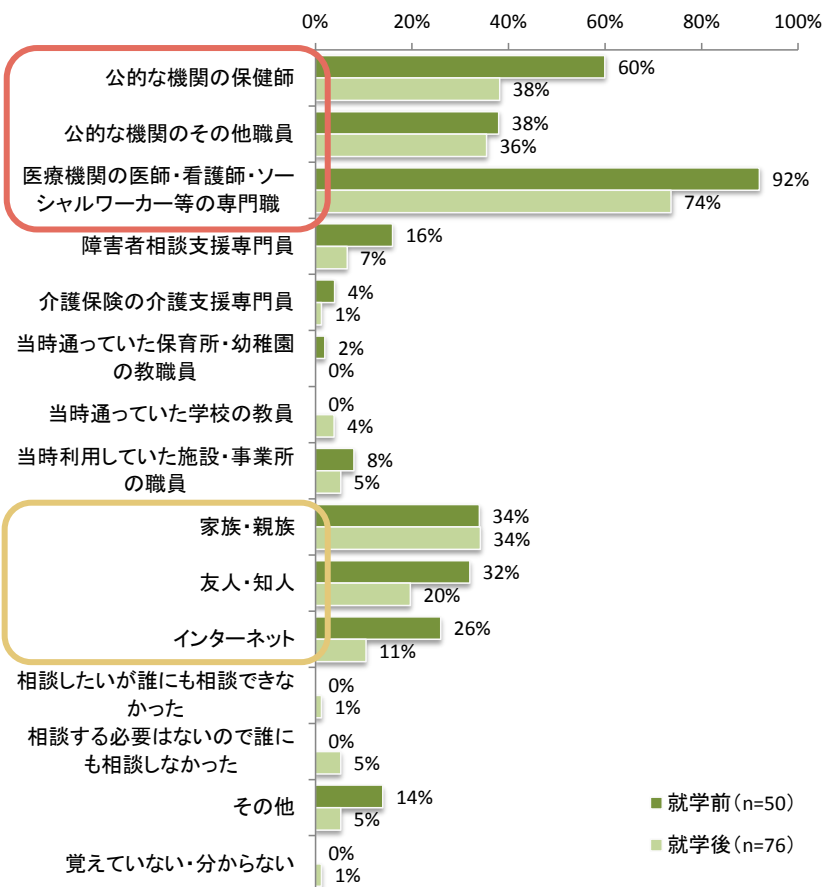
## ■ サービスを利用していない理由



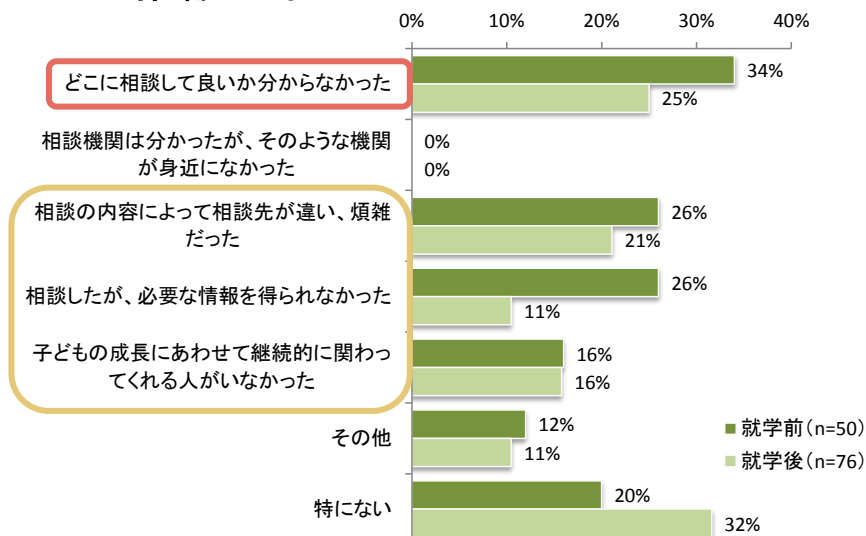
本当に困らないのならよいが、  
必要十分な情報は届いているか？

# 在宅生活を始めるに当たっての相談

## ■ 相談先



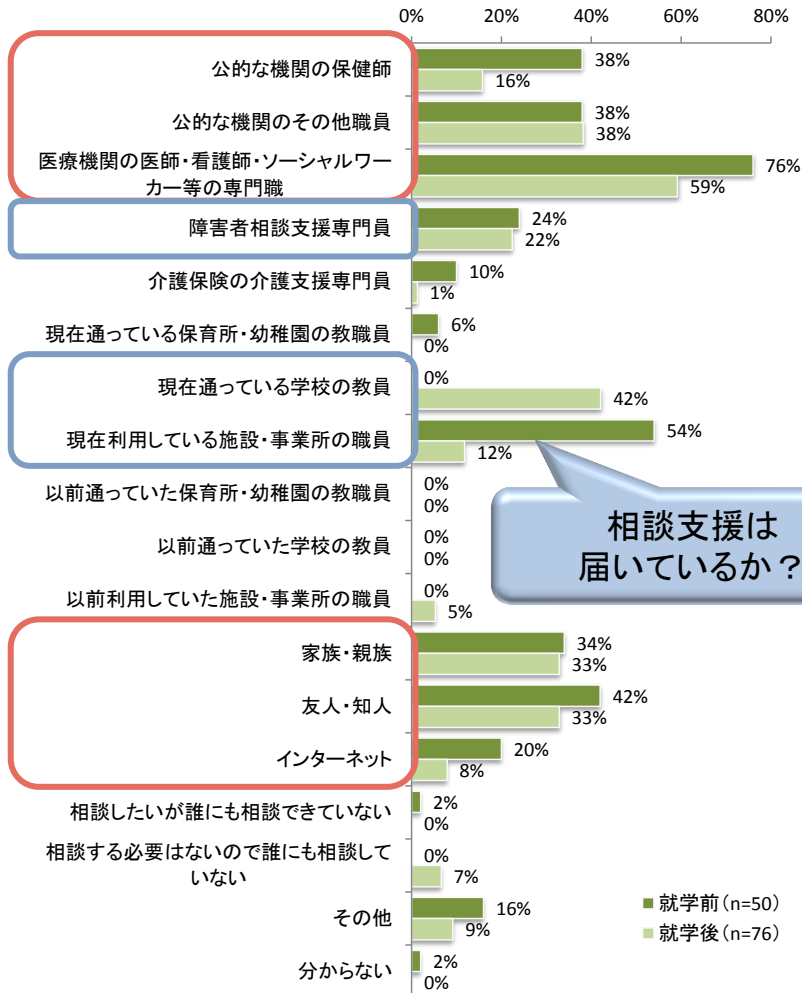
## ■ 相談で困ったこと



「特にな」1/3を見逃してもよいか？

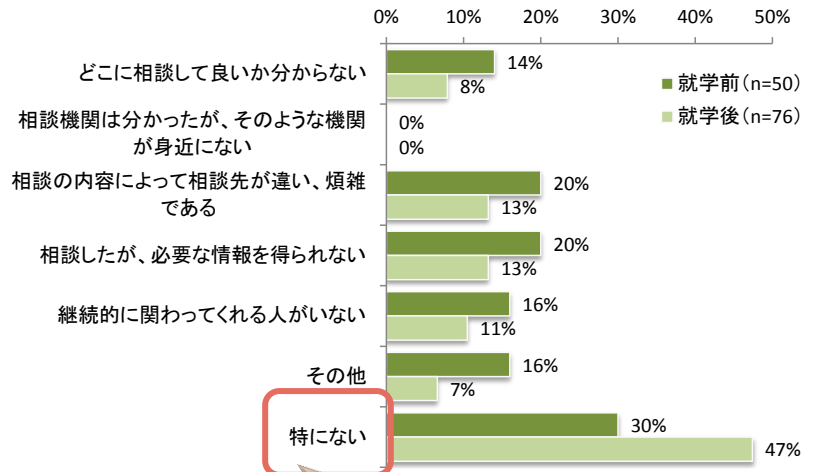
# 現在の在宅生活上の相談

## ■ 相談先



相談支援は届いているか？

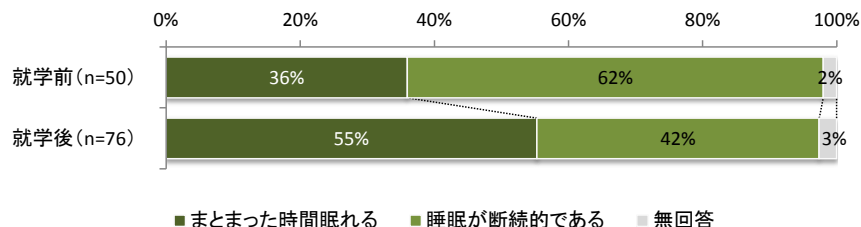
## ■ 相談で困ったこと



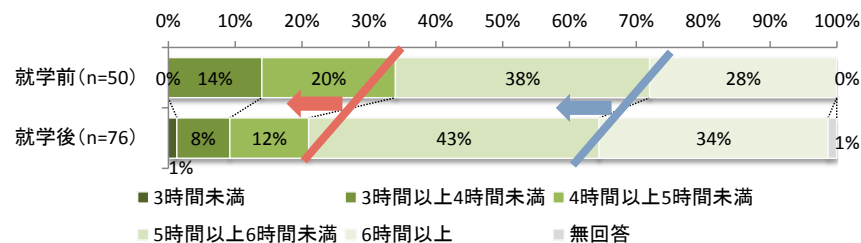
「特になし」4割に安心してよいのか？

# 介護・看護者の状況：睡眠、サポート体制

## ■ 睡眠の形態



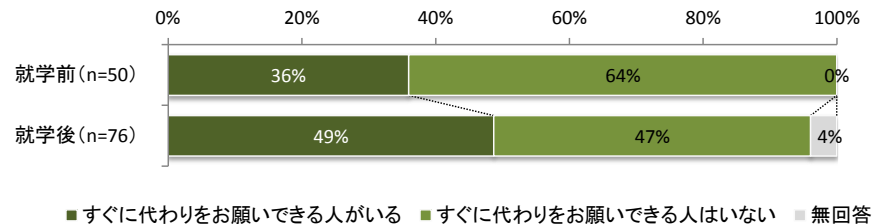
## ■ 1日の平均睡眠時間



厚生労働省H23国民・健康栄養調査  
20歳以上1日の平均睡眠時間  
「5時間未満」は7%

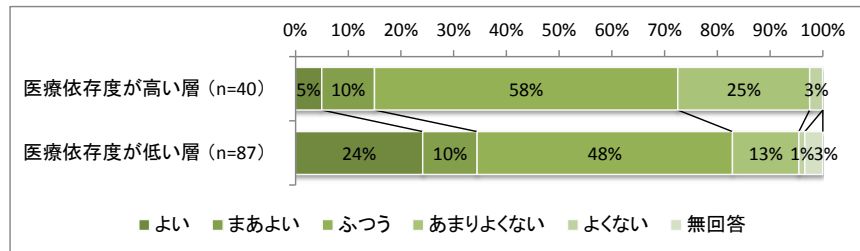
「6時間未満」は34%

## ■ 代わりをお願いできる人の有無

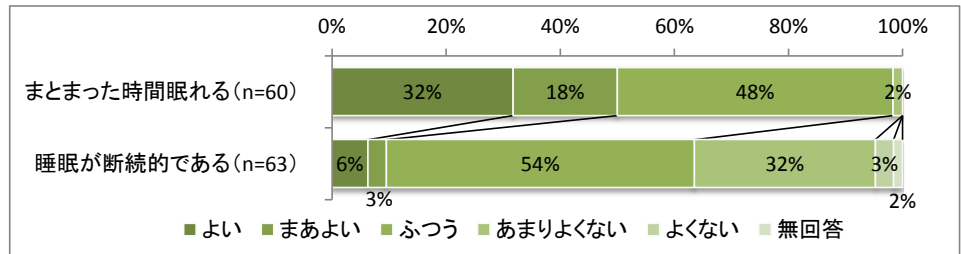


# 介護・看護者の状況：より詳しく...

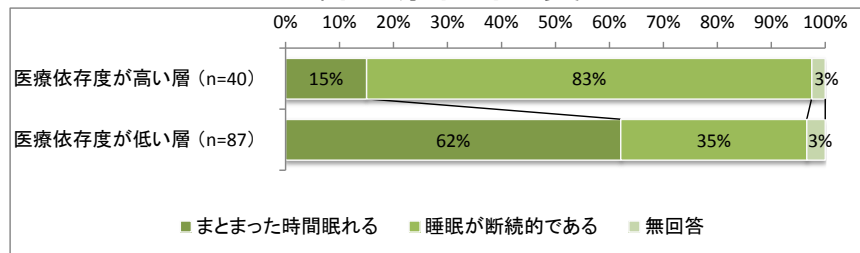
## 健康状態；医療依存度別



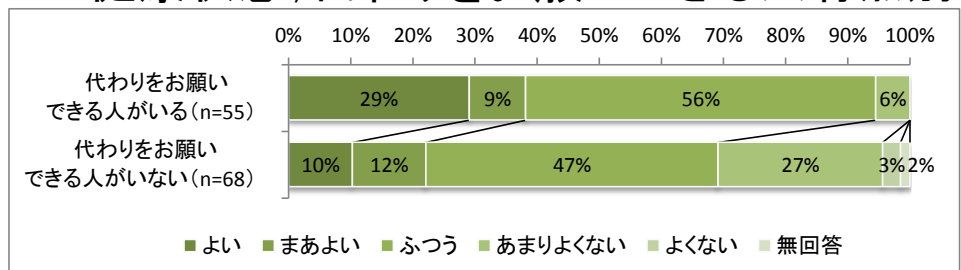
## 健康状態；睡眠の形態別



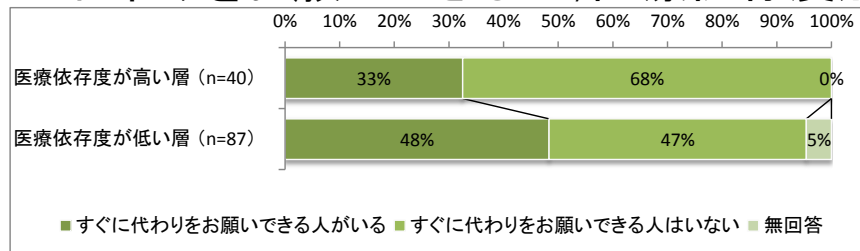
## 睡眠の形態；医療依存度別



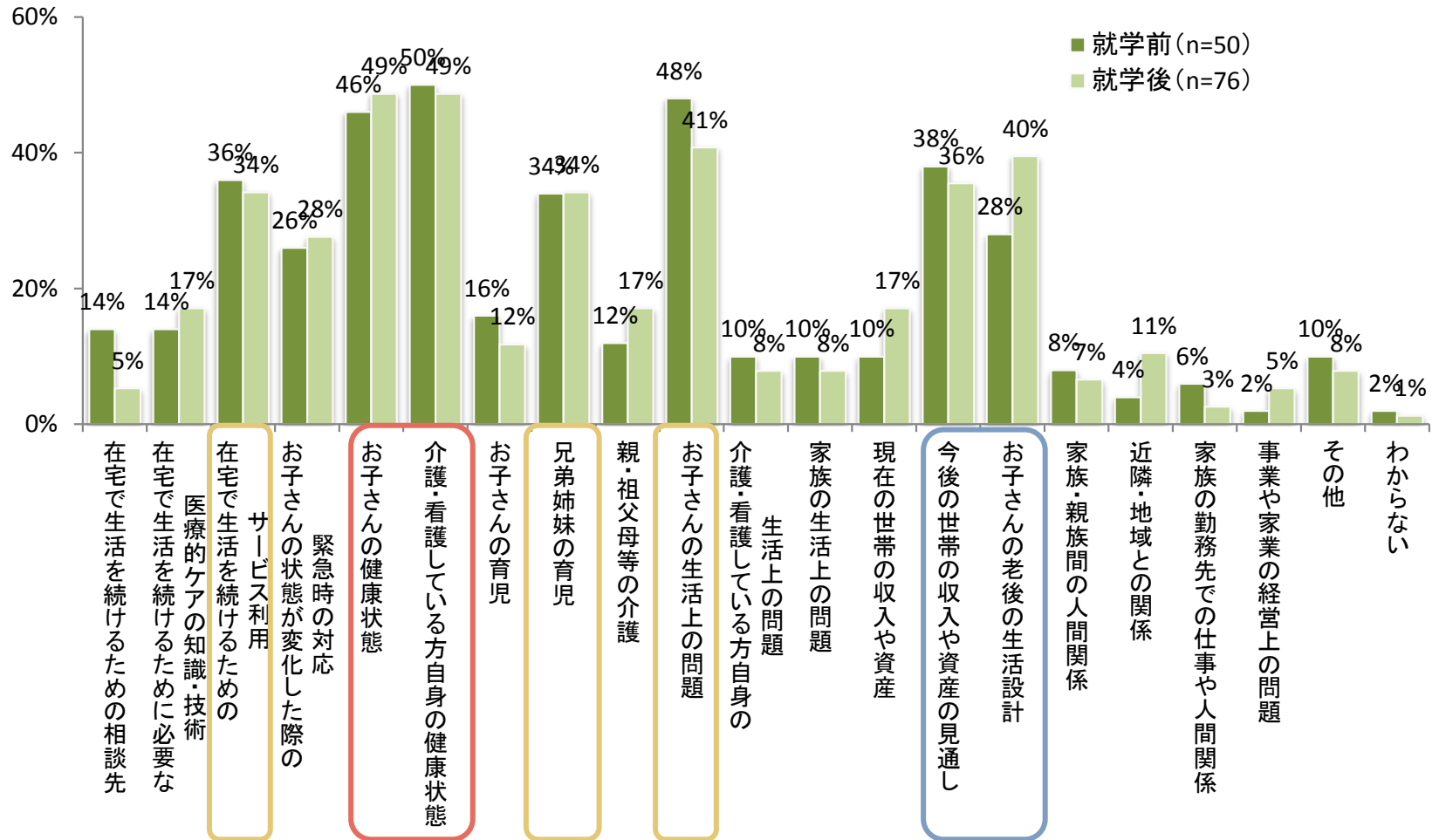
## 健康状態；代わりをお願いできる人有無別



## 代わりをお願いできる人；医療依存度別



# 介護・看護を行うに当たっての不安・悩み



# 全国につながる論点

## 相談支援体制

- 医療機関、公的機関等の「受動的」な相談先がトップ
- 相談支援専門員≡学校・事業所(直接支援している機関)
- 相談で困っていることは「特にない」?

## 暮らしを支える身近な医療機関＋専門的な医療機関

- 身近で往診・訪問診療もできる医療機関の拡大
- 障害等に対応できる専門的な医療機関の広域での確保

## 医療的ケアに対応できる生活支援サービス

- サービスの量が足りない
- 医療的ケアが必要なことを理由に断られる
- サービスへのアクセス(情報、送迎)

## 孤立しがちな介護・看護者

- 厳しい健康、睡眠状態
- 代わりをお願いできる人の不在