

# 医療的ケアを必要とする 高度医療依存児者の実態調査に向けて

実態調査班

中村、位田、檜垣、前田、山崎、戸枝、吉野

## 在宅で医療ケアが必要な子どもの数

- 超重症児、準超重症児
  - 2007年小児科学会(杉本先生ら)調査・・・20歳未満で5000名(施設も含めると7350名)
  - 重症心身障害児施設(国立病院機構含む)195施設で入所中の児者含め3711名(平成20年)それが全体の30%として計算すると在宅は児者含め8659名
- 特別支援学校に所属している児童
  - 文部科学省調査(平成25年)では全国の特別支援学校で人工呼吸器装着している児童は1270名、何らかの医療的ケアを行っている児童は25,175名

## 急増する在宅で医療ケアが必要な子ども 文部科学省の全国調査から

医療的ケアが必要な児童数(小学校~中学)		
	平成23年5月	平成25年5月
人工呼吸器の使用数	850名	1270名
医療的ケアが必要な児童数(延べ数)	19,303名	25,175名

## 調査対象

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態である重症心身障害児や、高度医療依存児であり、運動機能が座位までで高度の医療的ケアに依存している超重症児、準超重症児ではなく、日々の健康の維持のために日常的に医療ケアが必要な高度医療依存児者の現状を把握する

## 大阪府、熊本市、熊本県の調査対象

- ・ 重症心身障がい児
- ・ 身体障害者手帳1. 2級および
- ・ 療育手帳A1又はA2を交付された者

### 大阪府内重症心身障がい児者数について

・国などが定めた「重症心身障がい児者」の定義はない

(大阪府の定義)

重度の身体障がい(身体障害者手帳1級又は2級)と  
重度の知的障がい(A判定)が重複している者

・大阪府内の重症心身障がい児者数(平成24年7月1日時点)

圏域	重症心身障がい児者数
豊能圏域	912名
三島圏域	722名
北河内圏域	1,087名
中河内圏域	734名
南河内圏域	521名
泉州圏域	848名
政令市(大阪市・堺市)	3,092名
大阪府内合計	7,916名

- ・ 90%以上の方が在宅生活をしている
- ・ 約30%は18歳未満
- ・ 約40%は18歳以上40歳未満
- ・ 約30%が40歳以上であり、その介護をする親の高齢化が予想される

大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課

## 熊本市の調査(平成25年5月)

- 人口:74万人(平成25年:738656)
- 18歳未満:13万人
- 18歳未満の障害児 491人
- 18歳未満の在宅医療的ケア障害児 49人(90%)
- 1万人あたり 4人

## 熊本県の調査(平成25年2月)

- 人口:180万人(平成25年:1801495)
- 熊本市を除く市町村 106万
- 18歳未満:30万人
- 18歳未満の障害児 205人(444人)
- 18歳未満の在宅障害児 123人(293人)
- 18歳未満の在宅医療的ケア障害児 66人(90%)
- 1万人あたり 2人

## 長野県の調査

- 平成25年度小児等在宅医療連携拠点事業の中で全県の詳細かつ正確な**重症心身障がい児実数把握**
- 地域保健師と障害者相談支援専門員の持つデータ統合による実数把握を試みたが、重症心身障がい児の概念に対する理解度の差からデータの一致率が極端に低かった。
- 小児在宅医療患者数の把握を試みた結果、訪問看護師、相談支援専門員、保健師間で超重症児スコアの評価が一定せず、正確な評価ができず、未就学児の把握が困難であることが指摘された。

## 高度医療依存児者の把握

- 身体障害者手帳および療育手帳受給者では把握できない。
- 医療、行政、福祉、教育側からの調査が必要。
- 個人情報の壁の問題
- 質問内容の検討が必要

## 埼玉県地域別の患者数の把握 医療機関からの調査

### 1) 医療機関側の調査

医療機関側からの調査としては、以下の在宅療養指導管理料と診療録より抽出した。すなわち調査月前の3ヶ月間に、次の在宅療養指導管理料を1回以上算定した患者もしくは診療録で下記在宅指導管理にあたる医療デバイスを使用している患者が抽出された。

- ①在宅人工呼吸指導管理料(C107)
- ②在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料(C107-2)
- ③在宅気管切開患者指導管理料(C112)
- ④在宅酸素療法指導管理料(C103)
- ⑤在宅中心静脈栄養法指導管理料(C104)
- ⑥在宅小児経管栄養法指導管理料(C105-2)
- ⑦在宅寝たきり患者処置指導管理料(C109)

### 2) 県外の医療機関の調査

小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書の約1/3が県外の病院、特に東京都の病院から提出されていたため、県外の小児科で埼玉県在住の小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書を提出している23施設(東京都16病院、群馬県2病院、栃木県1病院、神奈川県3病院 長野1病院)に調査用紙を送付し、調査月前の3ヶ月間に上記①～⑦の在宅療養指導管理料を1回以上算定した患者を抽出した。

## 埼玉県の地域別の患者数の把握 行政機関からの調査

- 県内15カ所の保健所に提出された小児慢性特定疾患意見書に在宅医療の記載のある患者を抽出した。
- 在宅医療患者の総数395名
- 在宅人工呼吸管理患者数は122名
- 問題点：患者総数が県内調査の約2/3であった
- 意見書は平成26年12月までの改定前のものを使用したため
- 小児慢性特定疾患の意見書11種類のうち在宅医療の記載の項目のあるものが、呼吸器疾患、神経・筋疾患、消化器疾患のみであり、心疾患意見書で申請している患者、例えば先天性心疾患で在宅酸素療法を行っている患者などは抽出されなかった。
- 小児慢性特定疾患の意見書の申請をしていない患者、例えば経鼻経管栄養だけの患者なども抽出されなかった。

## 結果

- 18歳以下の在宅医療を必要とする小児が 702名/130万人(5.5人/1万人)
- 6歳未満は 316人(45%)
  
- 呼吸管理を必要とする患者 218名
  - 在宅人工呼吸管理 103名、
  - NPPV 15名、
  - 気管切開 100名
- 6歳未満は 93人(43%)
  - 在宅人工呼吸管理 40人(43%)
  - NPPV 31人(33%)
  - 気管切開 42人(44%)

## 世田谷区の調査

- 行政
- 医療
- 教育
- 介護への調査

### 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 ■ 世田谷区在住 ■ 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) ■ 平成27年3月31日時点で65歳未満 ■ 現在、在宅で生活している(施設入所中・長期入院中は除く)
調査方法	■ 調査票を郵送、または、手交で配布 ■ 郵送回収
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



## 調査対象者の人数・回収数

- 対象者を正確に捕捉できる一覧データがない(組織を越えた名寄せも困難)  
→区役所や関係機関等の複数ルートを通じて調査票を配布

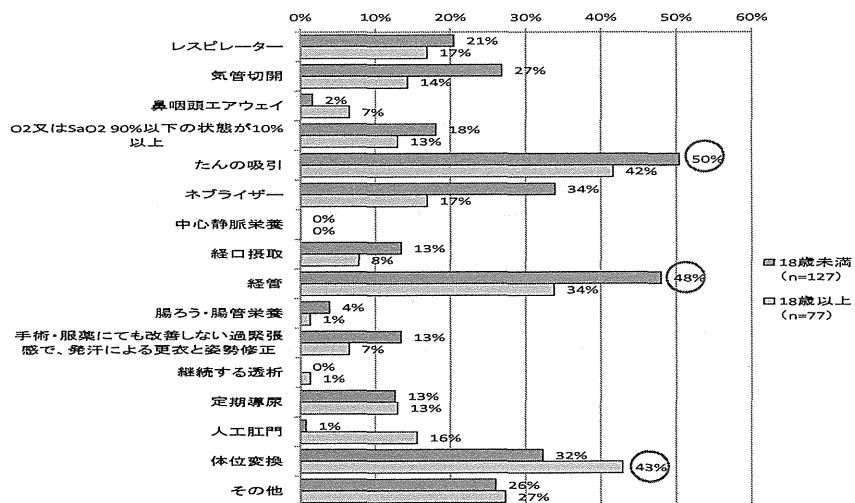
		合計	18歳未満	18歳以上
世田谷区役所	今回の調査に該当する可能性が高い者※1を区保有のデータから抽出し、郵送。	200	75	125
訪問看護ステーション(区内+実績のある他区※2)	関わっている患者のうち、区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査票が届いていない者に相対対応等に手交。	18	5	13
東京都立光明特別支援学校	保護者会で、医療的ケアが必要な世田谷区在住の児童・生徒の保護者に手交。	50	50	0
国立成育医療研究センター	在宅療養管理指導料を算定している65歳未満の世田谷区在住の外来患者に郵送。	243	189	54
全国重症心身障害児(者)を守る会	世田谷区在住の会員全員に手交、または郵送。	82	10	72
重症心身障害児療育相談センター	センター利用者であって、全国重症心身障害児(者)を守る会会員でない世田谷区在住の者に手交。	10	10	0
世田谷区医師会 玉川医師会	区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査票が届いていない世田谷区在住の外来患者に手交。	0	0	0
<b>合計配布数</b>		<b>603</b>	<b>339</b>	<b>264</b>
<b>回収数</b>		<b>204</b>	<b>127</b>	<b>77</b>

※6歳未満は 50人(40%)

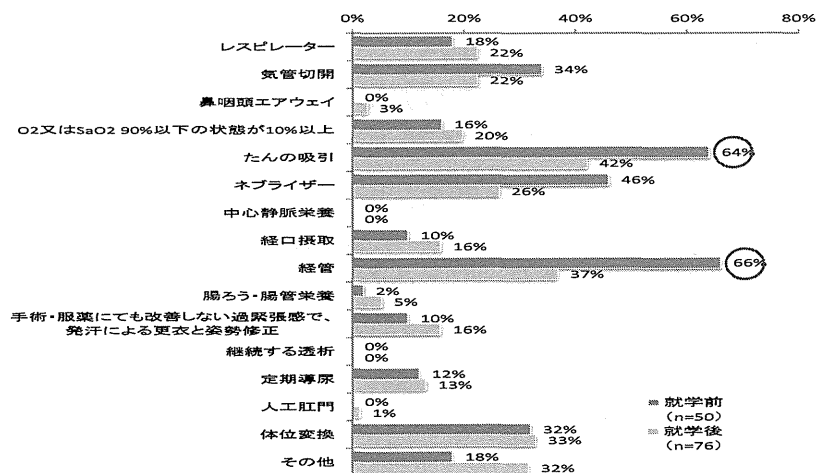
## 世田谷区の結果

- 世田谷区人口:88万人
    - 18歳未満の人口は12万人
    - 18歳以上の人口は76万人
  - 医療的ケアが必要な人
    - 18歳未満でが1万人あたり10人以上
    - 18歳以上で1万人あたり1人以上
- すべての患者が返信していないために  
実際はもっと多い

## 日常的に必要な医療的ケア



## 日常的に必要な医療的ケア



## 呼吸管理患者

- 呼吸管理を必要とする患者 86名
  - 在宅人工呼吸管理 40名
  - 気管切開 46名
- 6歳未満は 21人(24%)
  - 在宅人工呼吸管理 9人(22%)
  - 気管切開 17人(37%)

## 埼玉県と世田谷区の比較

	埼玉県	世田谷区
総人口(人)	726万	88万
18歳未満人口(人)	130万	12万
在宅で医療的ケアが必要		
18歳未満(人)	702	127
6歳未満(人)	316	50
18歳未満(1万人あたり人)	5.5	10
呼吸管理が必要		
18歳未満(人)	218	86
6歳未満(人)	93	21
18歳未満		
人工呼吸(人)	118	40
気管切開(人)	100	46
6歳未満		
人工呼吸(人)	71	9
気管切開(人)	42	17

## 日本

- 人口:12,730万人
- 18歳未満:2000万人
- 在宅で医療的ケアを必要としている18歳未満の数
  - 5人/1万人だとすると、全国で1万人
  - 10人/1万人だとすると、全国で2万人

## 行政としての把握対象

- 在宅レスパイト事業の利用登録者
- 在宅重症心身障害児・者の訪問看護利用者
- 災害時個別支援計画の対象者
- 酸素購入費の助成対象者
- 重度心身障害者(児)の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(透析液加温器、酸素吸入装置、ネブライザー、電気式たん吸引器、ストマ装具、パルスオキシメーター等)
- 難病患者の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(ネブライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等)
- 小児慢性疾患特定疾患時の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(ネブライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等)
- 保健師の通常業務で把握している者で、本調査の対象に該当する可能性がある者

## 調査対象者の人数・回収数

- 対象者を正確に捕捉できる一覧データがない(組織を越えた名寄せも困難)  
→区役所や関係機関等の複数ルートを通じて調査票を配布

		合計	18歳未満	18歳以上
世田谷区役所	今回の調査に該当する可能性が高い者※1を区保有のデータから抽出し、郵送。	200	75	125
訪問看護ステーション(区内+実績のある他区※2)	関わっている患者のうち、区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査票が届いていない者に相談対応時に手交。	18	5	13
東京都立光明特別支援学校	保護者会で、医療的ケアが必要な世田谷区在住の児童・生徒の保護者に手交。	50	50	0
国立成育医療研究センター	在宅療養管理指導料を算定している65歳未満の世田谷区在住の外来患者に郵送。	243	189	54
全国重症心身障害児(者)を守る会	世田谷区在住の会員全員に手交、または郵送。	82	10	72
重症心身障害児療育相談センター	センター利用者であって、全国重症心身障害児(者)を守る会会員でない世田谷区在住の者に手交。	10	10	0
世田谷区医師会 玉川医師会	区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査票が届いていない世田谷区在住の外来患者に手交。	0	0	0
<b>合計配布数</b>		<b>603</b>	<b>339</b>	<b>264</b>
<b>回収数</b>		<b>204</b>	<b>127</b>	<b>77</b>

## 把握の問題点

1. 18歳未満は、行政のデータだけでは把握できない。
2. 学校のデータだけでは、0歳から5歳までは把握できない。
3. 18歳未満では、病院のデータが必要だが、広域の医療機関を把握する必要がある。
4. 他区の訪問看護ステーション利用者は、把握できない。
5. 今後、在宅医が増えた場合、在宅医を利用している対象者を把握する必要がある。
6. 病院は、在宅医にかかりつけ医をお願いしているケースも十分にデータの摺合せをする必要がある。
7. 医療型障がい児入所施設利用者の把握も必要？

## 調査の回収率

- 小児科を標榜し、入院病床を有する病院
- 小児在宅医療患者を診療している小児科クリニック
- 小児科を標榜している在宅療養支援診療所
- 重症心身障がい児施設
- 訪問看護ステーション

# 高度医療依存児者 問題の解決に向けて

～総合支援法3年後の見直しも踏まえて～

全国手をつなぐ育成会連合会 政策センター委員

又村 あおい

障害者総合支援法の運用については地域によって多少異なるケースがあるのでご注意ください。また、総合支援法の改正に関する議論は中途段階であり、今後変更があります。

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

## ポイントとなる事項

- 1 障害者総合支援法3年後見直し議論における位置づけ
- 2 高度医療依存児・者と呼ばれる人の状態像について
- 3 高度医療依存児・者に求められる支援について

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

# 障害者総合支援法

## 3年後見直し議論

### における位置づけ

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

## 見直しに向けた主な論点

### 障害児支援に関する主な論点

1. 家族支援や医療的なケアが必要な障害児への支援も含め、障害児支援の在り方について
2. 医療的ケアが必要な障害児や重症心身障害児をはじめ、障害児支援の質の向上について（障害福祉計画への位置付けを含む）

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料



## 議論の方向性と未来予想図

### 障害児支援

1. 基本的な枠組みは大きく変更せず、通所系サービスや医療ケアを要する子どもへの対応を見直し
2. 児童養護施設や乳児院などへ入所する子どもへの訪問型サービス利用を拡大（保育所等訪問支援？）
3. 自宅訪問型発達支援サービスを創設

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

## 議論の方向性と未来予想図

### 障害児支援

4. 重心判定に当たらない医療ケアを要する子どもが福祉サービスを利用できるような方策を検討
5. 放課後児童クラブにおける障がい児の受入れを推進
6. 放課後等デイについては制度面・運用面の見直しを行う方向

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

## マスコミ報道によると

2015年12月29日 公明新聞より抜粋

- 医療技術が進歩する中、医療的ケアが必要な障がい児（医療的ケア児）が増加している
- まず障がい児支援に関する制度の中に位置付けを明確にするよう主張し、支援体制の構築をめざす（現行の重症心身障害判定の見直しなど??）

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

## 高度医療依存児・者

と呼ばれる人の

状態像について

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

## 高度医療依存の状態像（1）

1. 「高度医療依存」は公的に定義された概念ではなく、研究段階のもの
2. 厚労省科研「小児在宅医療推進のため研究班・生活支援のための運用のしくみグループ（研究代表：あおぞら診療所の前田浩利医師）」で状態像の考え方や判定の仕組みなどを研究中
3. 今年度中に報告書を取りまとめ、総合支援法改正などへ反映を目指す

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

## 高度医療依存の状態像（2）

4. 研究班での整理では、「医療依存」を「日常的に医療に依存している状態」と定義し、「高度医療依存」を「医療依存度が高いために常時見守りが必要な状態」と定義
5. 上記定義の場合、日常的に医療ケアを要し、日常生活が制限され、手厚い人員配置を必要とする一方、運動機能は重症心身障害とならない可能性あり

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

## 重症心身障害と高度医療依存の相違点

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害	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
高度医療依存	例外なく医療依存度が極めて高い	重度の肢体不自由であるとは限らない（内部機能障害の者も）	重度の知的障害であるとは限らない（軽度知的障害、知的障害なしの者も）

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料

## 高度医療依存の状態像（3）

6. 重心判定の対象外となると看護師配置の重心対象サービスが使えず、利用可能サービスが事実上存在しない
7. 高度医療依存児・者の実態調査は行われていない。研究班による粗い試算では入所3,700名、在宅8,700名程度（重心判定者を含む）
8. まずは高度医療依存に関する定義・判定手法の確立と実態調査が急務

平成28年(2016年)2月8日 前田研究班生活支援グループ検討資料