

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事業）
小児在宅医療推進に関する研究
平成 27 年度 研究報告書

医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数調査にむけて

分担研究者

中村知夫 国立成育医療研究センター医療連携・患者支援センター在宅医療支援室

研究協力者

山崎和子 埼玉医科大学総合医療センター

位田 忍：大阪府立母子総合医療センター 患者支援センター 在宅支援センター

吉野浩之 群馬大学大学院 教育学研究科

檜垣高史 愛媛大学付属病院 小児科

近藤陽一 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所墨田

前田浩利 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸

戸枝陽基 社会福祉法人 むそう

武内淳子 国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター

緒方健一 医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院

研究要旨

増加している在宅医療を必要としている小児を支援する仕組みの整備を早急に行うためには、実際に医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの状態を明らかにする必要がある。しかし、医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数さえも正確に把握されていないのが現実である。そこで、本分担研究班では、今年度は、「医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数調査にむけて」、過去に行われた実数調査の内容の分析を行い、今までの実態調査の合理性と問題点を整理し、本研究班で問題としている、年急激に増加していると考えられる「在宅医療依存児」の実数調査を行う際の留意すべき点について明らかにすることを目的とした。

A. 研究の背景と目的

小児においても、医療の急速な進歩により救命できる患者が増加した一方で、急性期の治療の後に、生命の維持と、日常生活を行うために医療的ケアを必要とする子どもたちが増加してきている。これらの子どもや、家族が生涯にわたり地域で安心して暮らしていける仕組みの整備を早急に行うためには、実際に医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの状態を明らかにする必要がある。2007 年小児科学会(杉本先生ら)が行った調査をはじめとして、各地で様々な実態調査が行われてきた。平成 25 年度、

26 年度に厚生省が行なった小児等在宅医療連携拠点事業においても、参加した都県で実態調査が行われたが、正確な把握を行うためには、調査対象の定義、調査年齢、調査方法など様々な解決すべき問題があることが明らかになってきた。そこで、本研究班では、今後、実際に医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数調査を行うために、今までの実態調査の合理性と問題点を整理することを本年度の目的とした。

B. 過去の調査について

過去に行われた調査では、

- 対象：身障害児者（重症児）や、超重症児、準超重症児
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
- 調査方法：病院小児科アンケート、行政担当局との相談、特別支援学校からの資料提供
- 医療的ケア：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、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻等

が多くの地域で行われていた。

しかし、最近行われた、兵庫県の医療的ケア調査、埼玉県や、東京都世田谷区の調査では、重症心身障害児（重症児）や、超重症児、準超重症児、身体障害者手帳、療育手帳の有無にかかわらず、日々の健康の維持のために日常的に医療ケアが必要な「**医療依存児者**」の現状を把握するための調査が行われた。

1 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点（全国 8 府県のアンケート調査、2008 年、日本小児科学会雑誌 112）¹⁾

杉本らが日本小児科学会倫理委員会として、2007 年（平成 19 年）5 月 1 日時点での年齢 20 歳未満の超重症心身障害児の実態数（入院と外来）のアンケート調査を全国 8 都道府県（宮城県、千葉県、神奈川県、滋賀県、奈良県、大阪府、兵庫県、鳥取県）で行っている。超重症心身障害児は、超重症児スコアに基づいている。この報告では、地域差はあるものの、年齢 20 歳未満人口 1,000 人あたり 0.3（0.19-0.45）で、全国では 7350 人であると推測されている。また入院率は、29%（20-40）であり、在宅で暮らしている超重症心身障害児は、5145 人であると推測された。なお、兵庫県は、総数 201 人で、在宅で暮らしている超重症心身障害児は、118 人であった。

2 兵庫県の医療的ケア調査・2014（2015 年、日本重症心身障害学会雑誌 40）²⁾

杉本らが兵庫県小児科医会小児在宅医療委員会として、2014 年 6 月から 9 月の間で 2007 年に、日本小児科学会倫理委員会として行った調査と同様、小児科学会研修指定病院および兵庫県小児科医会会員に実数のアンケート調査を行った。医療的ケアの必要な年齢 20 歳未満の在宅患者は、734 人で、年齢 20 歳未満人口 1 万人あたり 7 であり、

総人口 1 万人あたり 1.3 であった。兵庫県内においても、在宅を必要とする小児の発生にはばらつきがあるとともに、大阪府に近い地域では大阪府の病院に患者が通院していることがこの調査の限界と考えられた。兵庫県では、在宅で暮らしている小児は、2007 年の調査と比較して、7 年間におおよそ 6 倍に著増していた。

3 医療的ケア・全国マッピング調査：医療的ケアの必要な人たちへの地域支援ネットワーク創造のための調査（日本小児神経学会社会活動委員会：2014 年、脳と発達 46）³⁾

杉本らが日本小児神経学会社会活動委員会で、北海道、仙台市、新潟県、富山県、石川県、福井県、京都府、岐阜県、愛知県、鳥取県、北九州市、佐賀県で、年齢 20 歳未満の超重症心身障害児の在宅患者数の調査を行い、奈良県、岡山県、福岡県、熊本県の最近の調査を加えて、報告した。

	北海道	仙台市	新潟県	富山県	石川県	福井県	京都府	岐阜県
患者数	1411	330	269	363	421	240	942	377
総人口(万人)	551	104	238	109	117	81	264	206
人口 1 万人あたり	2.6	3.2	1.1	3.3	3.6	3.0	3.6	1.8
	愛知県	鳥取県	北九州市	佐賀県	奈良県 (在宅)	岡山県	福岡県 (在宅)	熊本県 (在宅)
患者数	997	245	177	241	210	223	577	406
総人口(万人)	741	59	97	85	128	195	507	182
人口 1 万人あたり	1.3	4.2	1.8	2.8	1.6	1.1	1.1	2.2

残念ながら、小児在宅患者のみを把握した調査ではありませんが、超重症心身障害児の在宅患者数に関して、大きな地域差があることが明らかになった。

4 大阪府内重症心身障がい児者数調査⁴⁾

大阪府では平成 24 年に福祉部障がい福祉室地域生活支援課が知事重点事業であるとして重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業の中で、大阪府内の重症心身障がい児者数調査を行った。「重症心身障がい児者」を、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）が重複している者とした。総数 7916 人で、18 歳未満は約 30%。90%以上の 7257 人が在宅で生活し、18 歳未満では 2292 人が在宅で生活していた。18 歳未満では、全人口 1 万人あたり 2.6 人の重度の身体障がい児が自宅で生活していることになる。この人数は、全国的に見ても際立って多い数であり、身体障害者手帳と重度高度の知的障害から小児在宅患者を把握することに限界があることが示唆された。

5 群馬県での医療依存児者の把握⁵⁾

群馬県では、群馬県県庁医事課及び群馬大学教育学部が、平成 25 年度小児等在宅医療

連携拠点事業の中で、「医療ニーズの高い小児の実数把握および福祉ニーズ調査」を行い、重症心身障害児者（児童相談所から）、学校における医療的ケア対象者（特別支援学校から）などにアンケート用紙を配布した。18 歳以下の回答者は 115 人、医療的ケアを要する児は 78 人（68%）いたが、地域における在宅医療の基盤整備に加え、特に福祉サービスの充実が急務であることがわかった。しかし、この調査では 6 歳未満の未就学児の回答は 13 人と、未就学児調査の困難さが明らかとなった。今後の「医療ニーズの高い児の調査」にあたっては、保健師や相談員の情報集約に加え、市町村の福祉機器などの助成の状況、中核病院の在宅管理料、教育委員会の情報などを多角的に網羅する必要がある。しかし、それらの調査はすでに行われており、「医療ニーズという視点」を意識づけることで把握することができる。

6 熊本市、熊本県（熊本市を除く）での重症心身障がい児者生活実態調査⁶⁾⁷⁾

大阪府と同様に、「心身障がい児者」を、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）が重複している者として調査を行った。熊本市では、18 歳未満の障害児は 160 人でうち、在宅医療的ケア障害児 49 人で、**全人口 1 万人あたり 0.7 人**の医療的ケアを必要とする重度の身体障がい児が自宅で生活していることになる。

一方、熊本県（熊本市を除く）では、18 歳未満の障害児 205 人、在宅障害児 123 人、在宅医療的ケア障害児 66 人で、全人口 1 万人あたり 0.4 人の医療的ケアを必要とする重度の身体障がい児が自宅で生活していることになる。熊本市を入れた熊本県全体では、全人口 1 万人あたり 0.45 人の医療的ケアを必要とする重度の身体障がい児が自宅で生活していることが明らかになった。熊本県内でも、熊本市とそれ以外では自宅で生活している、医療的ケアを必要とする重度の身体障がい児の数に大きな差が見られた。

7 長野県での重症心身障がい児者生活実態調査⁵⁾

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」を行った。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。19 歳未満の障害児は 392 人で、**1 万人あたり 11 人（19 歳未満）、1 万人あたり 1.8 人（全人口）**であった。

8 埼玉県での医療依存児者の把握⁵⁾

平成 25 年度小児等在宅医療連携拠点事業の中で、埼玉県の地域別の患者数の把握を

行った。患者の把握の漏れをなくすために、医療機関側の調査と、行政機関からの調査を行った。さらに、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、県外の医療機関を受診している患者も把握するために、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た。

● 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。

在宅人工呼吸指導管理料（C107）

在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料（C107-2）

在宅気管切開患者指導管理料（C112）

在宅酸素療法指導管理料（C103）

在宅中心静脈栄養法指導管理料（C104）

在宅小児経管栄養法指導管理料（C105-2）

在宅寝たきり患者処置指導管理料（C109）

● 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

行政機関からの調査の問題点

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。

● 医療機関側の調査と、行政機関からの調査を組み合わせた結果

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、全人口では 1 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 名であった。

9 東京都世田谷区が実施した実態調査⁸⁾

世田谷区では、世田谷区と、社会法人むそうの共同事業として調査を行い、その調査に、医療、介護、教育も協力する形で、在宅医療を必要とする患者を把握するための実態調査を行った。

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

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を区検閲のデータから抽出、発送。	200	75	125
訪問看護ステーション(区内十ヶ所のある他区※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様であった、区から調査票が届いていない者に相対対応時に手交。	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	在宅医療管理標準科を構築している65歳未満の世田谷区在住の外来患者に発送。	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、または発送。	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、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 五川医師会	区の抽出基準に該当する状態様であった、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
合計配布数		603	339	264
回収数		204	127	77

※6歳未満は 50人(40%)

世田谷区では、医療的ケアが必要な人は、18歳未満で127人以上(1万人あたり10人)、18歳以上で77人(1万人あたり1人)、全人口では、18歳未満の在宅患者は**1万人あたり2.3人**であったが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と推測された。

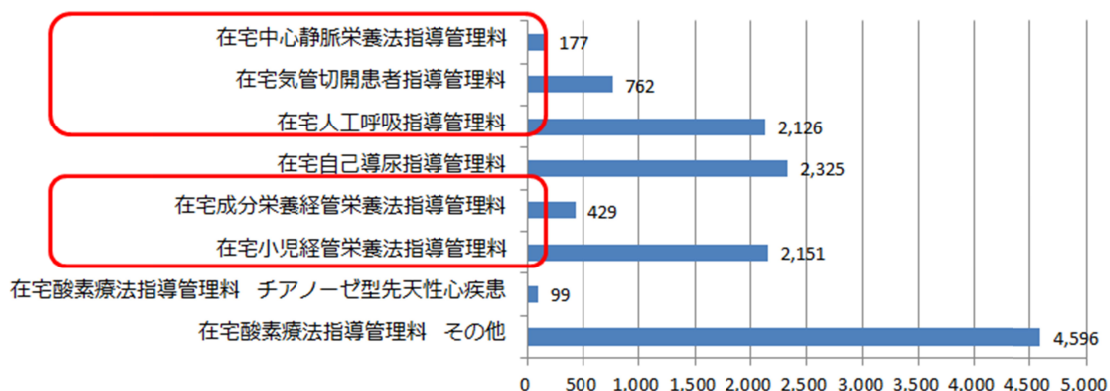
埼玉県と世田谷区の比較

	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
全人口(1万人あたり人)	1	1.4
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

C. 医療報酬より推測される医療依存児者数

これまで行われてきた、様々なアンケート調査では、結果がアンケート返却率によって大きく変わる可能性がある。さらに、個人情報保護の問題、アンケートの配布、回収、まとめに多くの予算と、時間がかかるという問題もある。そこで、毎年6月審査分として、全国の保険医療機関及び保険薬局から社会保険診療報酬支払基金支部（以下「支払基金支部」という。）及び国民健康保険団体連合会（以下「国保連合会」という。）に提出され、審査決定された医療保険制度の診療報酬明細書及び調剤報酬明細書を調査の対象として行われている「**社会医療診療行為別調査**」の結果を用いて、日常的に医療ケアが必要な「**医療依存児**」数を推測することができる。6月に審査されない患者は把握できないが、0～19歳の患者における在宅療養指導管理料の算定件数を組み合わせることで、制度の高い「**医療依存児者**」の数の把握が行えた。

平成 25 年度社会医療診療行為別調査を用いた算出では、



医療的ケアを必要とする小児在宅患者数を下記の + と考えた場合、**12,665人**となる（人口 1 万人あたり 1.0 人、0~19 歳で人口 1 万人あたり 5.6 人）

小児在宅患者の中で、**超・準超重症児に相当すると思われる患者数 5645人(0.46)**
= 0~19 歳で**人工呼吸、経管栄養、気管切開、中心静脈栄養を要する小児患者**

医療的ケアを必要とするが超・準超重症児に相当しない患者数 7020人(0.54)
= **自己導尿が必要 2,325人 + 在宅酸素が必要 4,695人**

在宅自己注射を必要とする小児患者 2.2 万人については、今回は対象外とした。

D. これらの調査より予想される医療的ケアを必要とする小児在宅患者数

現在の日本の人口は 12,730 万人で、18 歳未満の人口は 2000 万人（19 歳以下：2247 万人）である。在宅で医療的ケアを必要としている 18 歳未満の数が、18 歳未満の人口あたり 5 人/1 万人、総人口 1 万人あたり 1.0 人だとすると、全国で 1 万から 1 万 3 千万人、18 歳未満の人口あたり 10 人/1 万人、総人口 1 万人あたり 2.0 人だとすると、全国で 2 万から 2 万 6 千万人という計算になる。世田谷区は日本でも特に小児在宅患者が多い地区であり、

小児在宅患者数は、地域差が大きいことを考えると、**現時点では、全国で 12,000 人から 13,000 人**ぐらいの医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたち「医療依存児」がいると推定される。

E. 医療依存児者の把握の問題点

1. 医療依存児者、高度医療依存児者の定義

身障害児者（重症児）や、超重症児、準超重症児に限定せずに、日々の健康の維持のために日常的に医療ケアが必要な「**医療依存児者**」の現状を把握するためにはまず定義と、年齢を明確にする必要がある。

「**医療依存児者**」の定義は、世田谷区が規定した下記の定義が妥当と考えられる。

※「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

今回、研究班で検討を行っている「**高度医療依存児者**」の定義は、**医療依存度が高い**ために**常時見守りが必要**な児者という二つの因子を持った児者である。しかしこれまでの調査では、**医療依存度が高い**ことに焦点を当てた調査は行われてきたが、それに加えて、**常時見守りが必要**ことに焦点を当てた調査は行われていない。さらに、今後、高度医療依存児者の支援を考えたときに、**児の病態に対しての家族の介護力**も考えてゆく必要がある。

小児の定義

「青少年」と区別する場合の「子供」は、概ね 12 歳までで、「青年」と区別する場合は、概ね義務教育満了（15 歳）までである。平成 19 年 5 月に、日本国憲法の改正手続きに関する法律が成立し、平成 30 年 6 月 21 日以降に期日がある国民投票から、年齢 18 歳以上のものは、国民投票の投票権を有することとなった。児童福祉法の児童、総合支援法、年少者、児童の権利に関する条約の児童では従来より、児童は 18 歳未満と規定されている。障害児についても、障害のある「児童」とされている。現在、年齢 20 歳未満を、児童としている公職選挙法、民法、少年法その他の規定に関しても、子どもは 18 歳未満に引き下げる動きが進んでいる。

年齢別人口では年齢が 1 歳違えば、人口は 1 割変わる。文部科学省の医療的ケアが必要な児童数（小学校から中学）全国調査では、6 歳から 16 歳未満の医療ケアが必要な数が把握されているが、小学生までの 0 歳から 6 歳未満の医療ケアが必要なこどもの数は把握されていない。また、社会医療診療行為別調査を用いる場合には、0～19 歳の患者を把握することは可能であるが、1 歳ごとの患者把握は難しい。

2. 医療依存児者の把握方法

従来の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。手帳を受けることができない乳児も把握できない。アンケートなどの手法を用いると、医療、行政、福祉、教育側からの調査が必要であるが、個人情報への壁の問題もある。病院のデータは必要だが、地域によっては自治体を越えた、広域の医療機関を把握する必要がある。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。

あり、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データの摺合せをする必要がでてくる。日常的に医療ケアが必要な小児が利用できる資源が増えれば、医療型障がい児入所施設などの、他施設の利用者の把握も必要になる。自治体が把握している情報として、世田谷区の調査で、世田谷区が持っていた情報は、小児在宅患者を把握するうえで非常に重要と考えられた。

F. 今後の方向性

「社会医療診療行為別調査」の結果を用いて、0～19 歳の患者における日常的に医療ケアが必要な「医療依存児」数を把握するのは非常に有効な方法であると考えられた。この方法では、6 月に審査されない患者は把握できないが、比較的把握しやすい方法であり、毎年の推移も認識しやすい方法である。その一方で、人数などに地域差も大きいと考えられるために、地域によって状況の異なる小児在宅医療の問題の解決のためには、各地域の調査結果も必要である。教育に関してはすでに非常に精度の高いデータを集積している実績がある。さらに、市町村にも医療依存児」数を把握するのに有効なさまざまなデータベースが存在している。患者の数だけでなく、実態を把握するためには、未熟児訪問指導や、乳児家庭全戸訪問事業などによる新生児期、乳児期の在宅患者の把握、難病相談・支援センター事業による難病を持つ在宅患者の把握、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業による小児慢性特定疾病児童の把握に加えて、新生児期、乳児期以降の発症の患者に関しては、1 歳 6 か月児と 3 歳児検診未受診児に対する保健師の厳格な訪問が実施されることが必要である。また、医療と福祉側からの行政に対して、在宅医療を必要としている小児のデータを報告するシステムが整備されれば、より精度の高い小児在宅患者の実態の把握を行うことができるであろう。

今回の検討では、小児在宅患者に焦点を当てたが、小児期を過ぎれば医療的ケアが無くなるわけではない。18 歳以上でも多くの患者が在宅生活を継続しているが、加齢とともにより多くの医療的ケアが必要となるケースも存在し、小児期発症の疾患を持つ患者の成人期移行の問題は、小児在宅患者についても今後さらに大きな問題となることから、18 歳以上の医療依存児者を継続的に把握する方法についても今後検討してゆく必要がある。

G. 考察

今回の検討では、日々の健康の維持のために日常的に医療ケアが必要な（依存している）「**医療依存児者**」の実数調査に関して、受けている医療診療行為の観点から検討した。増加している在宅医療を必要としている小児を支援する仕組みの整備を早急に行うためには、実際に医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの状態を明らかにすることが必要である。そのためには、医療ケアの重

さだけでなく、**常時見守りが必要かどうか、保護者の介護力**も考慮する必要がある。今後、地域で、医療依存児者の生活支援の仕組みを構築するためには、受けている医療ケアの面だけでなく、必要としている生活支援の面からの実態調査を行う必要があると考えられた。

参考文献

- 1 杉本健郎ら. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 全国 8 府県のアンケート調査. 日児誌 112 : 94-101. 2008.
- 2 杉本健郎ら. 兵庫県の医療的ケア調査・2014. 日本重症心身障害学会雑誌 40 : 373-380. 2015
- 3 杉本健郎. 医療的ケア・全国マッピング調査：医療的ケアの必要な人たちへの地域支援ネットワーク創造のための調査. 脳と発達 46 : 232-236. 2014
- 4 大阪府内重症心身障がい児者数調査. 重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書 平成 25 年 3 月
- 5 小児等在宅医療連携拠点事業 平成 25-26 年度 総合報告書
- 6 熊本市における重症心身障がい児・者生活実態調査 平成 25 年度
- 7 重症心身障がい児者生活実態調査報告書. 熊本県. 平成 26 年 2 月
- 8 医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告書。世田谷区・社会福祉法人むそう、平成 27 年 7 月
- 9 平成 27 年度 小児等在宅医療地域コア人材養成講習会