

分担研究課題（I-6）：「医療的ケア児数と資源調査⑥ - 都道府県・政令指定都市における医療的ケア児数把握調査の実態分析―」

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）

研究分担者： 田村 正徳（埼玉医科大学 総合医療センター小児

**【研究要旨】**

医療的ケア児数を把握する試みが全国でどの程度なされているかは不明である。このため、平成 27 年 10 月に、全国 47 都道府県の在宅医療担当部署及び障害児福祉担当部署に対してアンケート調査を実施した。質問内容は、医療的ケア児数を把握する調査を行ったことがあるか否かであった。

研究結果： 全国 46 都道府県×2 部署（医療担当部署及び福祉担当部署）から回答を得た。調査実績のある都道府県は 21 で、うち医療担当部署は 15、福祉等の担当部署は 7 であった（大阪府は 2 部署で実施）。医療担当部署が実施した都道府県は、平成 25～26 年度小児等在宅医療連携拠点事業を実施した 9 都県（群馬県、埼玉県、東京都、神奈川県、長野県、三重県、岡山県、福岡県、長崎県）+栃木県、新潟県、岐阜県、京都府、大阪府、山口県の 15 都道府県であった。福祉等担当部署が実施した地域は、北海道、岩手県、宮城県、大阪府、鳥取県、高知県、鹿児島県の 6 県であった。これら調査実績のある 21 都道府県に対し、調査方法やその問題点などを尋ねる二次調査を 2017 年 1 月に実施した。19 道府県から回答を得た。また、22 政令指定都市に対しても同様の調査を行い、3 都市（新潟市、静岡市、浜松市）に調査実績があることが判明した。今後、これらの詳細な解析を行う予定である。ただ、都道府県によってデータの開示の程度に差があり、全てを一律に公開するわけにはいかない制約がある。

**A. 研究目的**

医療的ケア児数を把握する試みが全国でどの程度なされているかは不明である。平成 25、26 年度に厚労省による小児等在宅医療連携拠点事業を委託された 10 の都県（群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、長野県、三重県、岡山県、福岡県、長崎県）では、小児在宅医療患者の実数把握調査が実施されたと思われるが、その詳細なデータが公表されているわけではない。また、都道府県独自で調査を行ったところもあると思われるが、小児在宅医療患者や医療的ケア児の定義がなされていないため、調査方法は地域によってばらつきがあると思われる。そこでまず、各都道府県で医療的ケア児／小児在宅医療患者を把握する調査を実施したかどうかを把握した上で、今後、全国の都道府県で

のように実施するのが妥当かを検討するための基礎資料とすることが、本研究の目的である。

**B. 研究方法**

（1）都道府県一次アンケート調査

平成 28 年 10 月に、全国 47 都道府県の在宅医療担当部署及び障害児福祉担当部署に対してアンケート調査を実施した。質問内容は、医療的ケア児数を把握する調査を行ったことがあるか否かであった。調査票を参考資料として付記する。

（2）都道府県二次アンケート調査

また、調査を行ったことがある都道府県については、さらに詳しく尋ねる二次調査を平成 28 年 1 月に行った。

（3）政令指定都市一次アンケート調査

都道府県アンケート調査の回答を見ると、都道府県内で調査を行っていても政令指定都市が調査対象から外れている都道府県があることが判明した。このため、政令指定都市に対してもアンケート調査を行った。平成 27 年 1 月に 22 指定都市の障害福祉担当部署に対して都道府県と同様の一次アンケート調査を行った。

## C. 研究結果

### (1) 都道府県一次アンケート調査

全国 46 都道府県×2 部署（医療担当部署及び福祉担当部署）から回答を得た。調査実績のある都道府県は 21 で、うち医療担当部署は 15、福祉等の担当部署は 7 であった（大阪府は 2 部署で実施）。

医療担当部署が実施した都道府県は、平成 25～26 年度小児等在宅医療連携拠点事業を実施した 9 都県+栃木県、新潟県、岐阜県、京都府、大阪府、山口県の 15 都府県であった。福祉等担当部署が実施したところは北海道、岩手県、宮城県、大阪府、鳥取県、高知県、鹿児島県の 6 県であった。

大阪府は保健医療企画課（医療担当部署）と発達障がい児者支援 G（障害福祉担当部署）とで別々に調査を行っており、保健医療企画課では保健所で把握している患者を対象としていた。

また、子どもの施策について独自の課を持つ県として、岐阜県では医療福祉連携推進課障害児医療推進係が、鳥取県では子ども発達支援課が調査を実施していた。

### (2) 都道府県二次アンケート調査

これら調査実績のある 21 都道府県に対して詳細を尋ねる二次アンケートを 2017 年 1 月に実施した。その結果、19 都道府県（20 部署）から回答を得た。自都道府県での調査方法の詳細を回答して頂いたところもあった。ただ一方で、

データが非公開であるため取扱い注意とされたところもあった。

今後はできるだけ悉皆の情報収集に努め、詳細を解析する予定である。ただ、都道府県によってデータの開示の程度に差があり、全てのデータを一律に公開するわけにはいかない。本研究の意義をご理解頂き、より有効な解析結果を公開できるよう努めなければならない。

### (3) 政令指定都市一次アンケート調査

22 都市のうち、18 都市から回答を得た。医療的ケア児を把握する調査を行っていた都市は 3 ヶ所（新潟市、静岡市、浜松市）であった。こちらも悉皆の情報収集に努め、今後詳細を解析する予定である。

## 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

文献

- 1) 小児等在宅医療連携拠点事業

都道府県医療的ケア児数把握状況調査の結果

no.	都道府県	担当部局	時期	地域	今後	時期	地域
1	北海道	保健福祉部福祉局 障がい者保健福祉課制度グループ	毎年	札幌市を除く全道			
3	岩手県	保健福祉部障がい保健福祉課 療育担当	2015	岩手県全域			
4	宮城県	保健福祉部障害福祉課企画推進班	2016	仙台市を除く県内 34市町村			
9	栃木県	保健福祉部医療政策課	2016				
10	群馬県	健康福祉部地域包括ケア推進室 健康福祉部医務課(小児在宅)	2014	群馬県内	あり	2017	県内
11	埼玉県	保健医療部医療整備課	2014				
13	東京都	福祉保健局医療政策部医療政策課 (地域医療対策担当)	2013・2014				
14	神奈川県	保健福祉局保健医療部 医療課調整グループ	-				
15	新潟県	福祉保健部医務薬事課地域医療班	2015	新潟県全域			
15	新潟県	福祉保健部障害福祉課自立支援係	2015	県内市町村および 相談支援事業所			
20	長野県	健康福祉部医療推進課	2014				
21	岐阜県	健康福祉部医療福祉連携推進課	2014				
24	三重県	健康福祉部医療対策局 地域医療推進課	2014				
26	京都府	健康福祉部医療課	2016				
27	大阪府	健康医療部保健医療室 保健医療企画課	2016	政令・中核市を除 く保健所			
27	大阪府	福祉部障がい福祉室地域生活支援 課発達障がい児者支援G	2014・2015	重症心身障がい 児・者に限定。			
31	鳥取県	子ども発達支援課			あり	2016	県全域
33	岡山県	保健福祉部医療推進課	2013				
35	山口県	健康福祉部医療政策課 健康福祉部医務保険課	2015				
39	高知県	地域福祉部障害保健福祉課 事業者担当	2015-2016	高知県全域			
40	福岡県	保健医療介護部高齢者 地域包括ケア推進課在宅医療係	2014				
42	長崎県	福祉保健部長寿社会課 地域包括ケア推進班	2014				
46	鹿児島県	保健福祉部障害福祉課療育支援係	2015				

(参考資料)

医療的ケア児／小児在宅医療の患者実数把握についての調査のお願い

平成 28 年 10 月 6 日

医療的ケア児／小児在宅医療のご担当御侍史

埼玉医科大学総合医療センター

350-8550 埼玉県川越市鴨田 1 9 8 1

TEL 049-228-3595

FAX 049-226-1424

奈倉 道明、田村 正徳

平素よりお世話になります。埼玉医科大学総合医療センター小児科の奈倉道明と申します。

私たちは、平成 28 年度厚生労働科学研究「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」のもとで、医療的ケア児の実数を把握する研究を行っています。つきましては、貴都道府県において、医療的ケア児もしくは小児在宅医療患者の実数を把握するための広域な調査を行ったことがあるかについて、お聞かせ願います。もし調査を行っているようでしたら、改めて詳細をお聞かせいただきたく存じます。

平成 28 年 6 月に障害者総合支援法及び児童福祉法が改正され、児童福祉法第 56 条の 6 に「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」との条項が加えられました。これを受けて、貴都道府県におかれましても、医療的ケア児に対する行政上の支援が得やすくなったものと大いに期待しております。

添付の調査票にご回答いただき、**郵送もしくは FAX で 10 月 13 日 (水) まで**にご回答頂ければ幸いです。お忙しいところ申し訳ありませんが、どうぞご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

ご返送用 FAX No : 049-226-1424 埼玉医科大学総合医療センター小児科宛

医療的ケア児／小児在宅医療患者の実数把握に関する調査票

- 1) 都道府県名 ( \_\_\_\_\_ )
- 2) 担当部局名 ( \_\_\_\_\_ )
- 3) 貴都道府県において、医療的ケア児もしくは小児在宅医療患者の実数を把握するような調査を行ったことがありますか？ ( ある ・ ない )

3)で「ある」の場合

- 4) 実施した時期を西暦でお答え下さい。 (西暦 \_\_\_\_\_ )
- 5) 対象地域を教えてください。  
( 都道府県全域 ・ 二次医療圏 ・ 市区町村 ・ その他 )
- 6) 具体的な対象地域名 ( \_\_\_\_\_ )

3)で「ない」の場合

- 7) 今後、調査を行う予定はありますか？ ( ある ・ ない )

7)で「ある」の場合

- 8) いつ、どこの地域で実施する予定があるのかお答え下さい。
  - ① いつ ( \_\_\_\_\_ )
  - ② どこの地域 ( \_\_\_\_\_ )
  - ③ 答えられない

- 9) 貴都道府県の調査について詳細を問い合わせさせて宜しいでしょうか？

宜しければ連絡先をお教え下さい。

- ① 担当者名 ( \_\_\_\_\_ )
- ② 電話番号 ( \_\_\_\_\_ )
- ③メールアドレス ( \_\_\_\_\_ )

ご協力ありがとうございました。今後ともよろしくお願い申し上げます。

350-8550 埼玉県川越市鴨田1981

埼玉医科大学総合医療センター小児科

TEL 049-228-3595

FAX 049-226-1424

奈倉 道明、田村 正徳