

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科）

【研究要旨】

平成 28 年度の本研究では、全国 47 都道府県に対してアンケート調査を実施し、21 の都道府県で医療的ケア児数を把握する調査を行ったことがあるとの回答を得た。さらに医療的ケア児に関する地域の調査については、医療的ケア児数のみならず、地域における医療・福祉資源を把握する調査を行う必要がある。しかし、その地域資源を調べる方法は確立されていない。できるだけ全国で一律の調査方法に基づいて地域資源を調べることができれば、他の地域とでデータの比較が可能となり、行政としての方針が立てやすくなる。

そこで本研究では、地域資源の調査方法に関して埼玉県医療整備課と協議し、調査方法の骨子を作成した。その骨子は研究班会議及び平成 30 年 2 月 25 日に開かれた「小児在宅医療に関する人材養成講習会」（厚生労働省委託、国立成育医療研究センター主催）において発表し、意見を募ったが、特段異論は出なかった。

平成 29 年 12 月に埼玉県において骨子に基づく地域資源調査が滞りなく実施された。今後、この骨子案を全国の都道府県に配布し、地域資源調査を実施するに際しての参考として頂き、さらなる改良を加える予定である。

A. 研究目的

平成 28 年度の本研究では、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、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を問うた。その結果、21 の都道府県で調査実績があった。22 政令指定都市に対しても同様の調査を行い、3 都市に調査実績があることが判明した。

地域の調査については、医療的ケア児数のみならず、地域における医療・福祉資源を把握する調査も行う必要がある。これらの地域資源を把握することにより、行政が医療的ケア児の支援の方針を立てるための基礎資料となるからである。しかし、その地域資源を調べるための方法は確立されていない。できるだけ全国で統一された調査方法を確立できれば、地域資源を調べた結果を他の地域と比較することが可能となり、

行政としての方針が立てやすくなる。

そこで本研究では、地域資源の調査方法を研究班内で議論し、調査方法の骨子を作成することとした。さらにこの試案を多くの行政、有識者に見て頂き、適宜修正を加えることとした。

B. 研究方法

平成 29 年 9～11 月に、埼玉県保健医療部医療整備課との間で、地域資源の調べ方について検討を加えた。実務的な議論が多く、医療整備かとして不明な点は福祉担当部署にも問い合わせるなどして、検討を深めた。そして 12 月に地域資源調査を実施した。

地域資源の調査方法の骨子を平成 30 年 2 月 1 日の本研究班会議において発表し、班会議の有識者から意見を求めてさらに検討を加えた。また、厚生労働省の委託により平成 30 年 2 月 25 日に開かれた「小児在宅医療に関する人材

養成講習会」(国立成育医療研究センター主催)においても地域資源の調査方法の骨子を発表し、さらに意見を募った。本講習会には全国の都道府県から3人程度の都道府県職員及び医師が推薦されて参加しており、地域資源を把握するための担当者から直接意見を聞ける機会であった。

C. 研究結果

地域資源の把握のための調査方法のたたき台の詳細は、別添のとおりである。

2月1日の研究班会議、及び2月25日の人材養成講習会において意見を求めたが、特段の異論は聞かれなかった。

平成29年12月に埼玉県で地域資源調査を問題なく実施できた。その結果は現在解析中である。

調査手法の妥当性をさらに検討するために、次年度の研究においては、都道府県担当者に本年度の研究結果(地域資源の調査手法及び地域別の医療的ケア児数)のデータを送付し、地域での医療的ケア児関連の調査に役立てて頂き、あらためて意見を求めることとする予定である。

(参考文献)

ンデータ」

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000177221.html>

平成28年度厚生労働科学研究「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」報告書(奈倉、田村)

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

参考文献：

埼玉県ホームページ

障害者福祉施設>

施設・事業者指定の手続き

<http://www.pref.saitama.lg.jp/a0605/s206/index.html>

事業者指定の手続き

<http://www.pref.saitama.lg.jp/a0605/s179/index.html>

障害児施設指定の手続き

<http://www.pref.saitama.lg.jp/a0605/s230/index.html>

平成29年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について(文部科学省)

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1402845.htm

医療的ケア児及び地域資源を調査する方法の骨子（案）

1. 医療的ケア児の実数と実態を把握する調査

医療的ケア児数を把握する調査方法は、主に以下の3つを挙げることができる。

- ① 医療機関を対象としたアンケート調査
- ② 保健所を対象としたアンケート調査
- ③ 特別支援学校を対象としたアンケート調査

これらの3つの調査方法のメリットとデメリットは以下の表にあげたとおりである。

医療機関全てにアンケート調査できれば、理論上は全ての医療的ケア児を把握することができる。しかし現実には、医療機関の数は多く（特に診療所）、調査の回収率が低く（60%を越えれば上出来）、実際に患者の全体像を把握することは困難である。

それに対し、保健所を対象に小児慢性特定疾病の重症患者認定を受けた患者をアンケート調査した場合、ほぼ全例の詳細な情報を高い回収率で把握することができる。しかしデメリットとしては、医療的ケア児の中で小児慢性特定疾病の対象者という一部しか把握できず、しかも重症患者認定を受けない「動く医療的ケア児」を把握することはできない。

特別支援学校を対象としたアンケート調査では、ほぼ全例を把握することができるが、学童年齢の子どもしか把握できない。また、教育部署に対して調査の協力を得る必要がある。

	調査対象	メリット	デメリット
医療機関	在宅療養指導管理料（自己注射以外）を算定している0～19歳患者	理論上は全ての医療的ケア児を網羅できる	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関の数が多い ➡ 本研究のデータを活用し、効率的に進めたほうが良い ・回収率が低い ・行政として把握できない
保健所	小児慢性特定疾病医療費助成対象者のうち、重症患者に認定されている0～19歳患者	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の年齢、住所、医療機関の情報がすでに保健所にあり、把握が容易 ・回収率が高い 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児のうち小児慢性の患者しか網羅していない ・動く医療的ケア児を把握できない
特別支援学校	医療的ケアを要する学童	<ul style="list-style-type: none"> ・アンケートが容易 ・回収率が高い 	<ul style="list-style-type: none"> ・学童年齢のみ ・教育部署との連携が必要

対象児に対するアンケート調査の調査項目は、以下のとおりである。特に患者の運動機能（ADL）、及び日常に受けられている支援や本来は必要だが受けられていない支援が何かあるかを把握することが、重要である。調査すべき項目は際限なく挙げるができるが、的を絞って効率よく質問することが高い回収率を得るためには重要である。そのため、地域における検討会の中で調査項目を検討して頂きたい。検討会で調査項目があれもこれも追加されていくことは、望ましいことではない。

アンケート用紙は見やすく分かりやすい内容で、1枚のA3用紙、つまりA4用紙の見開き4ページ分に収まるものが理想的である。

【アンケート項目】

- 年齢（0～19歳）
- 居住地（市区町村）
- ADL 運動機能（寝たきり、移動可）
- ADL 精神機能（言語理解不可、意思表示可、発話可（手話含む））
- 医療的ケアの内容
 - 人工呼吸器（持続陽圧換気、NPPV、恒常的か一時的か）、気管切開、
 - 喀痰・口腔内吸引の回数、在宅酸素（恒常的か一時的か）、
 - 経管栄養、導尿、IVH、透析など
 - （※ インスリン・成長ホルモンの自己注射は対象外）
- 利用しているサービスの有無、及び提供施設の名称
 - <医療>医療機関への通院、訪問診療、訪問看護
 - <福祉>障害児相談支援、居宅介護、移動支援、訪問入浴など
 - <通所>児童発達支援、放課後デイ、保育所
 - <教育>学校（通常学級、特別支援学級、特別支援学校）への通学／
訪問教育（特別支援学校）
 - <レスパイト>日中一時支援、医療型（特定）短期入所
- 保護者の睡眠時間、その他困っていること

2. 医療的ケア児を支援する地域資源を把握する調査

医療的ケア児に関する公的な地域資源としては、以下のものがあげられる。これらに対し、「医療的ケア児を対象にサービスを提供しているか？ 提供している場合は何人いるか？」といった内容のアンケート調査をするのが良い。

主たる医療機関を対象とした調査では、患者人数を正確に把握したほうが良い。その後、に患者を対象とした二次アンケート調査が実施できるからである。

主たる医療機関以外の施設では、小児患者に実際にサービスを提供しているかどうかを把握することが重要である。対象人数を正確に調べる必要はなく、①1～4人、②5～9人、③10人以上といったカテゴリーデータで十分である。患者対象のアンケート調査を実施する際、サービス提供施設の名称を記載してもらい、そのデータを集計しておくこと、良い参考情報となる。

また、調査対象が膨大になるため、行政への登録情報をもとにして調査対象施設をある程度絞り込んだほうが良い。

医療機関

主たる医療機関

小児科病床を有する病院、小児科診療所、在宅療養支援病院、在宅療養支援診療所

支援する関連医療機関

歯科診療所

訪問薬局

訪問看護

医療型（特定）短期入所事業所

福祉施設等

指定障害児相談支援事業所、居宅介護事業所、

児童発達支援事業所・センター、医療型児童発達支援センター、

放課後デイ、日中一時支援、保育所、

医療的ケア児等コーディネータ

教育機関

特別支援学校、一般小中学校

調査の手順

医療機関

① 主たる医療機関

医療的ケア児を診療している市町村にある医療機関を対象に、医療的ケア児を診療しているかどうかを調査する。医療的ケア児を診療している市町村は、本研究の別項目の報告として、都道府県障害福祉・地域医療担当部署及び都道府県医師会に対して報告している。そのデータを見れば、どの市町村で医療的ケア児を何人診療し、どの市町村で医療的ケア児の診療がゼロであるかが一目瞭然となっている。そのため、実際に医療的ケア児を診療している市町村の医療機関だけに調査の対象を絞ることにより、効率的な調査を行うことができる。

本研究は患者のレセプト情報に基づいており、患者数の少ない集計結果を一般に公表することは、個人情報保護の観点から禁じられており（レセプト情報第三者提供制度）、行政上の公益的な目的のためだけにこの情報を活用する必要がある。そのため、市町村別の医療的ケア児の情報は都道府県の行政及び医師会に対してのみ提供することとし、一般に公開される研究報告書には報告しない。

調査対象となる医療機関に対する質問としては、「在宅療養指導管理料（自己注射を除く）を算定する0～19歳の患者を診療しているか？ 何人か？ 特に人工呼吸器指導管理料の対象者は何人か？」といった質問内容が良い。人数を数えるためには、レセプト電算システムで3ヶ月分程度の在宅療養指導管理料（自己注射を除く）を算定したレセプトデータを集計し、重複症例を削除して解析する方法が、最も精確である。これら医療機関が把握した患者に対し、後に二次的なアンケート調査を行えば、医療的ケア児のADLや受けている医療的ケアの内容、福祉サービス等の内容など、詳細な実態を把握することが可能となる。ただし、医療機関の所在地と患者の住所地は異なることがしばしばある。医療機関からの患者報告数が、その所在の住所地からのものであるとは考えない方がよい。

小児科の病床を有する病院、小児科診療所、在宅療養支援診療所、在宅療養支援病院は、都道府県の地域医療担当部署における医療機能情報提供制度もしくは病床機能報告制度を通じて把握することができる。小児科診療所については地域の小児科医会を、在宅療養支援診療所については医師会を通じて把握することもできる。

② 支援する関連医療機関

・ 歯科診療所

小児の歯科訪問診療がなされている例は極めて少ないのが現状であるため、歯科診療所への調査については、調査の負担と効果をよく勘案して地域毎に検討したほうがよい。

・ 訪問薬局

訪問薬局は都道府県の薬務担当部署における薬局機能情報提供制度を通じて把握することができるが、薬剤師会を通じて把握することも可能である。ここでは「19歳未満の小児患者を対象に在宅訪問薬剤管理指導を行っているか？何人か？」といった質問が良い。

・ 訪問看護

訪問看護ステーションは、都道府県の訪問看護連絡協議会に問い合わせれば把握することができる。ここでは「19歳未満の小児患者を対象に訪問看護を行っているか？何人か？特に人工呼吸器を必要とする小児は何人か？」といった質問が良い。

・ 医療型（特定）短期入所事業者

短期入所は、障害者を一週間程度預かるいわゆるレスパイトのサービスであり、指定障害者支援施設や障害児入所施設に併設して行われる場合と、利用されていない空床を

利用して行われる場合とがある。医療的ケア児については、看護師が配置されている医療機関において医療型短期入所が提供される。医療型短期入所事業を行う具体的な施設としては、医療型障害児入所施設、病院、有床診療所、介護老人保健施設がある。宿泊を伴わない半日だけの短期入所は、医療型特定短期入所という。

都道府県の障害福祉担当課は、医療型短期入所の指定事業者を把握することができる。これらの施設に対し、「医療的ケア児の短期入所を受け入れているか？何床確保しているか？利用者数は何人か？」といった質問をすると良い。

福祉施設等

障害者福祉施設の指定は一般的に都道府県の障害福祉担当課が行うため、障害福祉担当課はその情報を把握している。しかし政令指定市及び中核市については、都道府県ではなく市が独自に指定するため、それぞれの市に問い合わせるしかない。下記の福祉施設等に対しては一律に「医療的ケア児に対応しているか？何人か？」といった質問をすると良い。⑦の医療的ケア児等コーディネータ養成研修修了者に関しては、都道府県が研修を行っているため、現在の立場や仕事の内容などを直接調査することが可能である。コーディネータがどこでどのような形で医療的ケア児に関わっているかを把握することは、医療的ケア児の地域資源を考える上で、きわめて有意義である。

① 障害児相談支援事業所

障害児相談支援事業者の指定を受けているところを調査対象とする。都道府県の相談支援専門員協会に調査を委託することも可能である。

② 居宅介護事業所

調査対象としては、障害児を支援対象としている居宅介護事業所を抽出するのが良い。具体的な抽出方法としては、居宅介護の指定を受ける事業者が届け出た運営規程の中で、「指定居宅介護等を提供する主たる対象者」の項目において「障害児（18歳未満の身体障害児、知的障害児）」を選択している事業所を抽出する。あるいは、喀痰吸引等研修修了登録をしている事業所を調査対象とする方法もある。

③ 児童発達支援センター・事業所

医療型児童発達支援センターは医療的ケア児に対応している。重症心身障害児施設に併設されている児童発達支援センターも、医療的ケア児に対応できる可能性が高い。しかし、一般の児童発達支援事業所が医療的ケア児に対応できるかどうかは、アンケート調査をしないと分からない。

④ 放課後等デイサービス事業所

「看護職員加配体制（重度）」を報酬算定している事業所は医療的ケア児に対応していると言える。

⑤ 日中一時支援事業所

日中一時支援事業は市町村の任意事業であるため、都道府県で把握することは困難である。日中一時支援事業に対して都道府県が補助している場合は都道府県で把握が可能となる。

⑥ 保育所

看護師を配置している保育所は医療的ケア児を支援している可能性がある。ただ、保育所の認可は市町村が行うため、都道府県では把握できない。また、平成18年度から保育所の看護師配置に対する国の補助金がなくなったため、都道府県で把握できない可能性がある。

⑦ 医療的ケア児等コーディネータ養成研修修了者

コーディネータがどこでどのような形で医療的ケア児に関わっているかを調査することは、医療的ケア児の地域資源を把握する上で有意義である。

教育育機関

教育機関に関する調査は、教育担当部署及び教育委員会との連携が必要である。肢体不自由児の特別支援学校には医療的ケア児が多数いるが、公立の小中学校にも若干名の医療的ケア児がいる。毎年5月に文部科学省によって全国で「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」が行われているため、特別支援教育担当課に聞くと医療的ケア児の情報は得やすい。平成29年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査では、全国の医療的ケア児数は特別支援学校で8218人、公立の小中学校で858人とされている。

① 特別支援学校

それぞれの学校の医療的ケア児数と看護師配置数を把握するのが良い。特に人工呼吸器児の人数と、それに対する学校の支援状況を把握することは、重要である。

② 公立の小中学校

医療的ケア児がいる公立の小中学校は極めて少なく、医療的ケア児も少ない。医療的ケア児数、医療的ケアの内容について調査するだけでなく、その学校に配置されている看護師数や配置状況についても調査すると良い。