

厚生労働科学研究費補助金  
障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

-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-

平成 30 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 田村 正徳

平成 31 年（2019）年 3 月

-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-  
平成 30 年度 総括・分担研究報告書

A.	総括研究報告書	1
	田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター）	
B.	分担研究報告書	
	<b>I. 医療的ケア児数と資源調査</b>	
	1. 医療的ケア児の定義と医療的ケア児数算出方法の妥当性の検討	13
	奈倉 道明（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）	
	田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）	
	2. 医療的ケア児数の年次推移	17
	奈倉 道明（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）	
	田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）	
	3. 都道府県における医療的ケア児に関する医療・福祉資源の調査の在り方について	23
	奈倉 道明（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）	
	田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター 小児科）	
	4. NICU 長期入院児の実態と NICU からの小児在宅医療移行に関する全国調査	30
	加部 一彦（埼玉医科大学総合医療センター）	
	田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター）	
	5. 地域中核病院 NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関する全国調査	39
	高田 栄子（埼玉医科大学総合医療センター）	
	田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター）	
	6. 地域中核病院の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関する全国調査	46
	高田 栄子（埼玉医科大学総合医療センター）	
	田村 正徳（埼玉医科大学総合医療センター）	
	<b>II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書の作成とその評価</b>	<b>49</b>
	前田 浩利（医療法人財団はるたか会）	
	飯倉 いずみ、猪狩 雅博（医療法人財団はるたか会）	
	友松 郁子（TOMO Lab 合同会社）	
	<b>III. 相談支援専門員のコンサルタントとスーパーバイザー等の育成研修</b>	<b>68</b>
	谷口由紀子（祝徳大学看護栄養学部）	
	岩本彰太郎（三重大学医学部附属病院）	
	橋詰 正（長野県上小圏域障害者総合支援センター）	
	大塚 晃（上智大学社会福祉学科）	

**IV. 重症心身障害児施設等における高度医療児の短期入所の実態と課題に関する研究 . . . . . 76**

岩崎裕治（東京都立東部療育センター）

後藤一也（国立病院機構西別府病院）

椎木秀俊（東京小児療育病院）

宮野前健（国立病院機構南京都病院）

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

総括研究報告書 平成 30 年度

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

### 研究代表者総括

- 研究代表者 : 田村 正徳 (埼玉医科大学 総合医療センター小児科)  
研究分担者 : 前田 浩利 (医療法人財団 はるたか会)  
谷口 由紀子 (祝徳大学看護栄養学部)  
岩崎 裕治 (東京都立東部療育センター)  
研究協力者 : 飯倉 いずみ、猪狩 雅博、(医療法人財団はるたか会)  
友松 郁子 (TOMO Lab 合同会社)  
岩本 彰太郎 (三重大学医学部附属病院)  
橋詰 正 (長野県上小圏域障害者総合支援センター)  
大塚 晃 (上智大学総合人間科学部)  
丹羽 彩文 (社会福祉法人 昴)  
佐藤 奈保 (千葉大学大学院)、  
佐藤 隆子 (順天堂大学)  
後藤 一也 (国立病院機構西別府病院)  
椎木 秀俊 (東京小児療育病院)  
宮野 前健 (国立病院機構南京都病院)  
奈倉 道明、高田 栄子、奈須 康子、森脇 浩一、側島 久典、  
加部 一彦 (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 6 月の児童福祉法改正において、地方自治体は、医療的ケア児の支援のために医療、福祉、保健、教育等の関係機関が連携するための調整を求められるようになった。そのため本研究では、以下の 4 点を研究課題として研究しており、平成 28 年度から継続して 3 年目を迎えた。

#### I 医療的ケア児の実数と社会資源の把握

##### I-1 医療的ケア児 の定義と医療的ケア児数算出方法の妥当性の検討

医療的ケア児に対する造詣が深い小児在宅医療や医療的ケア児に関わる在宅医療の医師、病院の医師、医療型障害児福祉施設の医師、看護師の等から構成される本研究班員全員参加のもとで医療的ケア児の判定基準について検討したところ、医療的ケア児数を「在宅自己注射以外の在宅療養指導管理料の 20 歳未満の算定件数の総和」とすることについての課題を話し合った。まず、自己注射患者を除外することについて、自己注射を必要とする障害児数の推計値が 222 人と医療的ケア児 1.97 万人の 1%程度であるため、無視しうる数値と考えた。また、在宅療養指導料に含まれない医療ケアを行う患者は推計に含まれないが、その数は少なく、統計上組み入れることは不可能であることが確認された。本推計方法は、過小評価になる可能性はあるものの、その数は少なく、おおむね妥当であるとの合意が得られた。ただし、推計で網羅されていない医療的ケアに関しても支援の対象に含めるべきであることが確認された。

##### I-2 医療的ケア児数の年次推移

全国の在宅の 20 歳未満の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、昨年度と同じ手法で算出したところ、2017 年度の医療的ケア児数は 18951 人、人工呼吸器児数は 3834 人と算出された (2016 年度はそれぞれ 18272 人、3483 人)。さらに、2014 年から 2019 年までの社会医療診療行為別統計のデータ、NDB オープンデータを時系列で 12 点をプロットしたところ、医療的ケア児数及び人工呼吸器児数は精確に一次直線的に

増加していることが判明した（本報告書は平成 30 年度のものだが、後のデータも含めて特別に追記させて頂いた）

### I-3 都道府県における医療的ケア児に関する医療・福祉資源の調査の在り方について

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、「地域資源の調査方法の骨子」（案）を作成した。その骨子は研究会議及び平成 31 年 1 月 27 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。ただ、この講習会に参加した都道府県の医療的ケア児担当者に話を聞くと、全数調査を行うことは困難なため、地域を限定した調査、特定の医療機関に対する調査を予定していると答えたところが多い印象であった。今後、各地で実際にどのように調査がなされ、その方法のメリット、デメリットについて整理して議論する場が必要であると考えられた。

### I-4 NICU 長期入院児の実態と NICU からの小児在宅医療移行に関する全国調査

全国の総合周産期母子医療センター、地域周産期母子医療センターおよび、NICU 病床を有する小児医療センター（子ども病院）409 施設を対象に 2019 年 2 月にアンケート用紙を送付し、2016 年～17 年に出生して NICU/GCU に 1 年以上入院した児および 1 年以内に人工呼吸管理をしながら退院した児の発生数、最終転帰先、点記事の状況について調査を行った。その結果は、①NICU/GCU に 1 年以上入院した児と主たる基礎疾患の割合は 2012 年次とほとんど変わらなかった、が②1 年以内に人工呼吸管理をしながら退院児は増加傾向を示し、その 2/3 は小児在宅医療に移行していた。

### I-5. 地域中核病院小児科の NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関する全国調査

5 年毎に実施している地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査の一環として、全国の日本小児科学会研修指定施設 488 病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を 2018 年 12 月に送付し、NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け入れ」や「受け入れ不可」施設に関しては受け入れ可となるための条件を検討した。342 施設から回答（回答率 70%）があり、「NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は 85（回答施設の 25%）、「条件付可」と回答した施設は 179（回答施設の 52%）と 5 年前の調査より増加傾向を示していた。

### I-6. 地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関する全国調査

全国の日本小児科学会研修指定施設 488 病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を 2018 年 1 月に送付し、緊急時の受け入れ実施状況を調査し、「条件付受け入れ」施設に関しては「受け入れ可」となるための条件を検討した。受入が可能と回答した施設 115 箇所（回答施設の 34%）で 2013 年の調査時の 38%より減っていた。「条件付き可」も減っていた。受け入れ条件は、「親の付き添い」が 3 ポイント増え、「自施設の患者のみ」は、19 ポイント減っていた。

## II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書の作成とその評価

千葉県松戸市、東京都世田谷区、京都府山城北園域において、障害福祉担当課、医療機関、医師会、福祉施設などが協議する場を立ち上げて、そのプロセスをまとめて、「医療・福祉等の連携体制のための手引書（案）」を作成した。この、手引書案の評価と実現可能性と「医療的ケア児を支援する関係者が話し合うための“協議の場”の設置状況」を問うアンケート調査を全国の都道府県と東京都と千葉県のすべての市区町村を対象に行い、2 年間に掛けて全国の都道府県 47 カ所すべてと、東京都と千葉県の市区町村の 68.6%からアンケート回答を回収出来た。アンケート調査では、我々の作成した手引書案は概ね分かりやすいとの評価が得られた。しかし医療の専門家でない行政担当官に更に理解して実践して頂くためには、分かりにくい医療用語や医療機器の名称などを一般用語に置き換える必要があることが明らかになったので手引書の改正版を早急に作成する事にし

た。都道府県アンケート（100%回答）では、協議の場を既に設置したのは18カ所（41%）、設置を検討中なのは24カ所（54%）であった。千葉県と東京都の市町村アンケート（68.6%回答）では、既に設置7カ所（9%）、設置を検討中は41カ所（51%）であった。これらの結果から、医療的ケア児を支える連携体制の構築のためには、行政も縦割りを超えると同時に、県、市区町村まで含めた連携を行う必要があり、担当者の意識改革が必須であると同時に、従来になかった医師と行政の連携、協働も必須となることが明らかとなった。設置に必要な支援として、手引き、通知、研修が考えられた。

### III. 相談支援専門員のコンサルタントとスーパーバイザー等の育成研修

研究方法として次の二段階を経た。第一に昨年度の研究成果を反映し、研修プログラムを修正した。第二に受講要件を定め、研修開催地を選定し、研修を実施した。実施後の評価にあたり、コンサルタント、アドバイザー双方の研修評価項目について、研修到達目標及び人材育成プログラムの評価についての文献をもとに設定し、評価した。結果、双方のプログラムについて研修到達目標を達成できる内容であると評価できた。改善点としてコンサルタント育成プログラムでは、「医療的ケア児（者）等コーディネーター研修との整合性」「コンサルタントの具体的なイメージの充足」、アドバイザー育成プログラムでは「受講科目の順序性」「医療的ケア児（者）等コーディネーター研修との整合性」が抽出された。このことから、医療的ケア児（者）等コーディネーター研修のプログラムとアドバイザー、コンサルタント育成研修プログラムとの整合性を図り、プログラムを実施する必要性が示唆された。

### IV. 重症心身障害児施設等における高度医療的ケア児の短期入所の実態と課題に関する研究

一昨年に引き続き、全国の療育施設、小児科指導病院にて短期入所の調査を実施し、前回と比較して課題を抽出した。また昨年に引き続き、東京都において短期入所の連絡調整会議を開催し、短期入所の受け入れの実態調査やその情報共有を行った。結果は重症児（者）や、医療的ケア児の短期入所・入院の実施率については、一昨年と比較して、わずかではあるが増加していた。地域のニーズはあるとの認識は一致しており、さらなる短期入所・入院の実施には、病院での福祉制度の利用の周知や、サービス給付費の診療報酬程度までの増額が必要と考えた。また医療システムの中での短期入院という制度自体の確立が、実施の増加につながると推測された。地域での実態把握や、連絡調整会議などは、短期入所・入院などの地域支援をすすめる上で重要であると考えた。

## A. 研究目的

平成 28 年 6 月の児童福祉法改正において、地方自治体は、医療的ケア児の支援のために医療、福祉、保健、教育等の関係機関が連携するための調整を求められるようになった。しかしその方法は不明確である。そのため本研究では、①地域における医療的ケア児と社会資源を把握すること、②地域における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めること、③医療的ケア児コーディネーターやその支援体制を強化する人材を育成すること、④重症心身障害児施設において医療的ケア児の短期入所を推進することを課題として研究を進めており、平成 28 年度から継続して 3 年をおえた。研究課題を以下の 4 点に整理する。

## B. 研究方法

### I. 医療的ケア児の実数と社会資源の把握

2016 年の全国の在宅の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、昨年度と同じ手法で算出した。レセプト情報第三者提供制度によるデータを解析し、地域別の医療的ケア児数の算出を試みた。また、医療的ケア児を支援する医療機関、福祉施設、学校等の地域資源を把握するための効率的な調査方法を、班会議で議論した。

また 5 年毎に施行している、小児在宅医療に関連した全国調査（①NICU 長期入院児の実態と NICU からの小児在宅医療移行、②地域中核病院小児科 NICU 長期入院児の在宅医療への移行のた

めの受け入れ、③地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れ)を関連施設に対するアンケート調査用紙を送付して実施した。

## II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書作成 (前田)

28-29 年度に千葉県松戸市と東京都世田谷区において多部署・多機関の連携を図る協議の場を試験的に立ち上げ、そのプロセスを分析して作成した手引書の妥当性を検証するために、これまでに作成した市町村版手引書については、東京都、及び千葉県の全市区町村へ郵送し、アンケート調査を実施した。同時に、過去 2 年間に医療・福祉・保健・教育などの連携体制の構築という観点から、試験的実践を行った千葉県松戸市並びに東京都世田谷区の行政担当者へ、協議の場の設置に関すること、並びに手引書についてインタビューを実施した。

都道府県版手引書については、47 都道府県へ郵送し、アンケート調査を実施した。

上記アンケート調査結果とインタビュー結果をもとに、手引書の妥当性と改善点について検証した。

## III. スーパーバイザー等の育成研修 (谷口)

医療的ケア児等コーディネータに助言するアドバイザー及び地域診断して社会資源を創出するコンサルタントを育成する研修プログラムを完成させ、パイロット的に研修を実施して評価した。

- 1) A 県における 2 日間のコンサルタント育成研修会と評価の実施：受講生条件＝地域で医療的ケア児等への支援の経験を複数有する」こと
- 2) B 県における 2 日間のアドバイザー育成研修会と評価の実施：受講生条件＝相談支援専門員の資格を有し「医療的ケア児等への支援経験を複数有し、かつソーシャルワークの概念を理解し、地域で実践してい

る人材」

## IV. 重症心身障害児施設等における高度医療的ケア児の短期入所の実態と課題に関する研究 (岩崎)

一昨年引き続いて全国の小児科学会指導医のいる病院 (以下小児科病院) 477 施設 (国立病院機構病院、療育施設などとの重複を除外)、全国の重症心身障害施設 (公法人立重症児施設 134 施設、国立精神・神経医療研究センターを含む国立病院機構重症心身障害病棟 74 施設)、肢体不自由児施設 29 施設 (重複している施設は除く) を対象に、短期入所・入院受け入れの有無、施設の体制や運営状況、短期入所受け入れの実態、医療的ケア児の受け入れの実態 (重症心身障害以外の医療的ケア児についても)、またその課題、実施していない施設には、今後の実施予定などについて、調査を行った

## C. 研究結果

### I-1. 医療的ケア児の定義と算定方法の検討

(1) 医療的ケアの範囲

- ① 絶対的医行為、② 相対的医行為、③ 看護師特定行為、④ 一般的医行為、⑤ 医療関連行為、⑥ 身体介護

のうち、医療的ケアは②～④の医行為に相当する、という点で研究班員の合意が得られた。

(2) 医療的ケア児数の算出方法

本研究班で奈倉が提案した、医療的ケア児数を「0～19 歳の年齢群で自己注射を除く在宅療養指導管理料 (現在 22 項目) を算定する患者数」という定義に基づいて在宅療養指導管理料による医療的ケア児数を推計方法は、調査項目を固定して信頼できるデータを積算する方法であることから、経年的に数値を比較することが可能であり、簡便で正確に医療的ケア児数を算出出来る方法であるということで全研究員の同意を得られた。

しかし自己注射治療を行っている子どもや在宅

療養指導管理料で網羅されない医療的ケア（口鼻腔吸引やネブライザーなど）を行っている子どもは、医療的ケア児数の推計に反映されない、という問題は残った。ただ、自己注射を必要とする障害児数の推計値が 222 人と医療的ケア児 1.97 万人の 1%程度であるため、無視しうる数値と考えた。また、在宅療養指導料に含まれない医療ケアを行う患者は推計に含まれないが、その数は少なく、統計上組み入れることは不可能であることが確認された。

## I-2. 医療的ケア児数の年次推移（奈倉、田村）

2017（平 29）年 5 月時点の医療的ケア児数を算出したところ、医療的ケア時数 18,951 人、人工呼吸器児数 3,834 人とさらに増加傾向にあることが判明した。

また、厚労省が公表している NDB オープンデータからも医療的ケア児数を推計することができることを、2017（平 29）年度本研究にて報告した。NDB オープンデータの推計では、2017（平 29）年度分の医療的ケア児数 19,407 人、人工呼吸器児数 3,978 人とさらに増加傾向であることが判明した。

さらに、2014 年から 2019 年までの社会医療診療行為別統計のデータ、NDB オープンデータを時系列で 12 点をプロットしてみた。医療的ケア児数及び人工呼吸器児数は精確に一次直線的に増加していることが判明した（本報告書は平成 30 年度のものだが、後のデータも含めて特別に追記させて頂いた）。

## I-3. 都道府県における医療的ケア児に関する医療・福祉資源の調査の在り方について（奈倉、田村）

昨年度から地域資源の調査方法に関して埼玉医療整備課と協議し、「地域資源の調査方法の骨子」（案）を作成した。その骨子は研究会議及び平成 31 年 1 月 27 日に開かれた

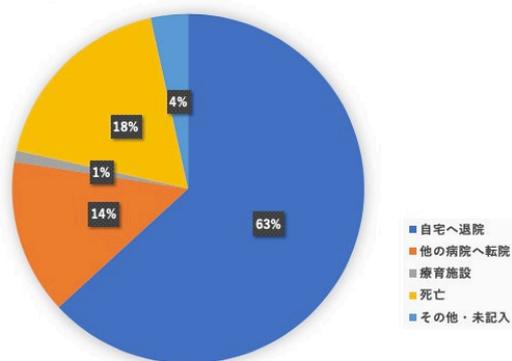
「小児在宅医療に関する人材養成講習会」（厚

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。特段異論は出なかった。ただ、この講習会に参加した都道府県の医療的ケア児担当者に話を聞いたところ、全数調査を行うことは困難なため、地域を限定した調査、特定の医療機関に対する調査を予定していると答えたところが多い印象であった。今後、各地で実際にどのように調査がなされ、その方法のメリット、デメリットについて整理して議論する場が必要であると考えられた。

## I-4. NICU 長期入院児の実態と NICU からの小児在宅医療移行に関する全国調査（加部、田村）

調査用紙を送付した 409 施設のうち、本報告書作成時点で 219 施設から回答が得られた。施設数だけでみると回収率 53.5%と高くはないが、回収施設入院患者には調査期間中に出生した全国の極低出生体重児の 70%が含まれていた。そのなかで 1) 一年以上の長期入院児は NICU 病床 18 名、GCU 病床 56 名、その他の部署に 26 名の計 100 名で、5 年前の調査時から増加する傾向は認められなかった。2) 長期入院の原因となった疾患は、先天異常、重症新生児仮死、極低出生体重児、染色体異常の 4 疾患が約 80%を占めていた。3) 新生児病棟からの最終的な転帰先は約半数は自宅で、前回調査よりも減少していた。4) 1 年以内に人工呼吸管理を必要としながら退院した児 320 例の最終的な転帰先としては、185 例 (67%) が自宅、ついで死亡退院が 53 例 (18%)、施設への転院 42 例 (14%) となっていた。5) 「入退院支援加算 3」を算定している施設は 81 施設 (31.8%) にとどまっていた。算定していない・できない理由として最も多く挙げられていたのは「専従の看護師の確保」が困難ということであった。

(図7) NICU/GCUから転出した児の最終転帰



在宅療養児が急性増悪した場合、緊急に受け入れが「可能」と回答した施設は 115 施設（回答施設の 34%）であった。「条件付き可能」は 173 施設（回答施設の 51%）、「不可」が 53 施設（回答施設の 15%）であった。3) 受け入れ条件に関しては、「親の付き添い」が 109 施設（回答施設の 63%）、「自施設の患者のみ」が 53 施設（回答施設の 31%）、「人工呼吸器が必要ない」が、30 施設（回答施設の 17%）、「年齢制限」が 24 施設（回答施設の 14%）、「日数制限」が、8 施設（回答施設の 5%）であった。

#### I-5 地域中核病院小児科 NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関する全国調査（高田、田村）

- 1) 342 施設から回答（回答率 70%）があった。
- 2) 「NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は 85（回答施設の 25%）、「条件付可」と回答した施設は 179（回答施設の 52%）、「不可」が 75（回答施設の 22%）であった。
- 3) 「NICU で長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該施設が中心となってフォローアップして在宅医療支援する」ことが「可能」と回答した施設は 138（回答施設の 40%）、「条件付可」と回答した施設は 137（回答施設の 40%）、「不可」が 64（回答施設の 19%）であった。
- 4) 実際に NICU 長期入院児を小児病棟に転棟させてから在宅医療に向けて退院させた経験は 201 施設（59%）が経験していた
- 5) 多職種の関係者を交えた退院調整会議は 97% の施設で実施されていた。

#### I-6 地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関する全国調査（高田、田村）

- 1) 342 施設から回答（回答率 70%）があった。
- 2) 気管切開児、ないしは人工呼吸管理が必要な

2016 年の医療的ケア児数は 18272 人、人工呼吸器児数は 3483 人と算出された（2015 年はそれぞれ 17209 人、3233 人）。これらの数値は過去 3 年間で直線的に増加していた。レセプト情報第三者提供制度による都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を、20 歳未満人口 1 万人あたりで計算すると、前者は 4.9~12.4（平均 7.8）、後者は 0.53~3.97（平均 1.54）と地域差が大きかった。また、行政が地域資源を効率的に把握できる方法を整理した。市町村別のデータは最小集計単位の原則により公表できないが、その活用方法を検討中である。

#### II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書作成（前田）

都道府県版手引き書に関しては全国 47 都道府県全てからアンケート回答を得た。各項目とも「とても分かりやすい」と「まあまあわかりやすい」が多数を占めた。協議の場を既に設置したのは 18 カ所（41%）、設置を検討中なのは 24 カ所（54%）であった。市町村版手引き書に関しては千葉県と東京都の市町村アンケートでは 81 カ所、70%から回答を得た。こちらも各項目とも「とても分かりやすい」と「まあまあわかりやすい」が多数を占めた。協議の場を既に設置は 7 カ所（9%）、検討中 41 カ所（51%）であった。設

置に必要な支援として、手引き、通知、研修があげられた。ただ行政担当官にとって、医療用語や医療機器の名称などが分かりにくいものになっていたことが調査から判明した。

### III スーパーバイザー等の育成研修

#### 1. コンサルタント育成研修

県庁障害福祉課及び、県内事業推進担当医から推薦された、相談支援専門員 11 名、看護師 12 名、理学療法士 5 名、医療ソーシャルワーカー 4 名、保健師 3 名、医師 2 名、その他介護職、作業療法士等計 40 名が受講した。全員が以下の評価項目に到達することが出来、このプログラムの有用性を立証することが出来た。

#### コンサルタント育成研修評価結果

評価項目	評価
1 研修最初の演習にて架空事例 A 君に必要なと考えられる社会資源を特定し、根拠をもとに発表できる	可
2 2 日目の研修にて、各々の地域で創出可能な社会資源と具体的な創出方法を見出し、発表できる	可
3 研修後の協議会にて、受講生から研修内容を実践するための課題についての意見が聞かれる	有

#### 2. アドバイザー育成研修

政令指定都市障害福祉課及び B 県県庁障害福祉課医療的ケア児担当者と B 県相談支援専門員協会理事が協議し、要件に合致した 15 名の相談支援専門員が受講した。アドバイザー研修評価結果と、2 日間の研修全てに立ち会った外部評価者からはプログラムの良い点として「児童の相談支援の基本を根幹に構成されたプログラム」「効果的な演習方法・内容」であると評価された。改善点として、「医療的ケア児（者）等コーディネーター研修との整合性」「受講科目の順序性」が指摘された（表 9）。

表 8. アドバイザー研修評価結果

評価項目	評価
1 架空事例の計画を評価する演習にて、助言する要点（チャイルドファースト、ICF 特に身体機能と構造に着目した発表が聞かれる	10 名達成
2 研修初日の最終ワークにて、これまでの自分の実践を内省し、改善点を発表することができる	8 名達成
3 医療的ケア児等コーディネーター研修における計画立案の演習にアドバイザーとして参加し、キープレーズを用い、受講生に助言指導ができる	7 名達成

表 9. 外部評価者からの意見

	要約	意見
良い点	児童の相談支援の基本を根幹に構成されたプログラム	チャイルドファーストと ICF の視点を基本としてプログラムが構成されている
	効果的な演習方法・内容	演習方法、内容は指導者育成には有効であると感じた
改善点	医療的ケア児等コーディネーター研修内容との整合性	研修 1・3・5・6 の内容は、医療的ケア児等コーディネーターも基本として習得すべき内容ではないか
	受講科目の順序性	座学の順序性は検討が必要。具体的には研修項目 1,3,6,4,2,5,7 の順序の方が、医療的ケア児の計画相談の特徴をつかみやすいと感じた

#### IV. 重症心身障害児施設等における高度医療的ケア児の短期入所の実態と課題に関する研究 (岩崎)

一次調査では 300 施設から回答を得た (回答率 51.7%)。小児科病院では、実施あり 104 施設、実施なし 140 施設で、実施施設は、一昨年の調査と比較し、42.6%と微増であった。国立病院機構病院では、実施率が 94.3%、肢体不自由児施設では 95.2%、公法人立施設で 97.8%であった。

	送付数	回答率	実施率	
			平成27年	平成29年
小児科病院	477	51.2%	42.0%	42.6%
国立病院機構重症心身障害病棟	74	47.3%	84.3%	94.3%
公法人立重症心身障害児施設	134	100.0%	95.4%	97.8%
肢体不自由児施設	29	72.4%		95.2%
計	714	60.8%	56.6%	66.4%

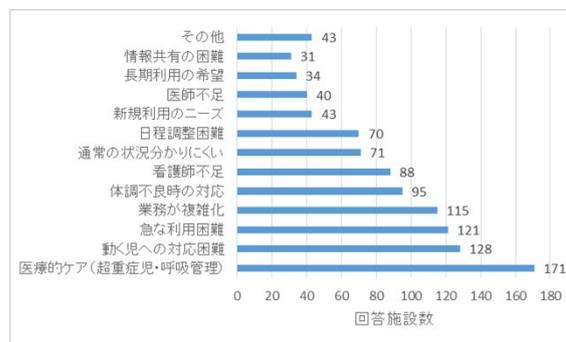
一次調査で回答のあった 300 施設に二次調査を依頼し、188 施設から回答があった (回答率 62.7%)。二次調査に協力いただいた 157 施設の小児科病院の受入数は実人数で 290 名、延べ人数 2070 名、延べ日数で 7962 日、療育施設全体では実人数 10123 名、延べ人数 56470 名、延べ日数で 223500 日となった。このうち呼吸管理の必要な利用児・者は、実人数で、小児科病院では 156 名 (53.8%)、療育施設全体では 1097 名 (10.8%)、国立病院機構病院 29 名

(7.4%)、肢体不自由児施設 11 名 (1.4%)、公法人立施設 1057 名 (11.8%)、超・準超重症児・者は、小児科病院では 260 名 (89.7%)、療育施設全体では 3735 名 (36.9%)、国立病院機構病院 138 名 (35.2%)、肢体不自由児施設 62 名 (8.5%)、公法人立施設 3533 (39.3%) 名であった。(( ) 内は全体の数に対する%)

短期入所・入院実施にあたっての課題としては、上位 3 つをみると図 1 のように、まずは呼吸器管理などのような医療的ケアの重度化、2 番目に動ける児への対応、3 番目に急な利用への対

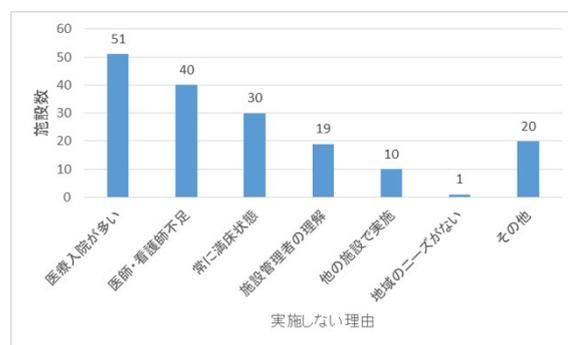
応となった。

図 1 短期入所・入院の課題



短期入所・入院を実施していない施設を対象として、実施していない理由を質問したところ、図 2 のように、医療入院が多く、ベッドがない、医師・看護師などのスタッフ不足というものが多かったが、施設管理者の理解が得られないという施設も 19 あった。

図 2 短期入所・入院を実施しない理由



2) 東京都の短期入所に関する連絡調整会議  
短期入所のベッド総数は 155 床 +  $\alpha$  ( $\alpha$  は空床利用のため)  $\rightarrow$  168 床 +  $\alpha$  に増加していた。短期入所の受け入れ延べ日数 46,503 日から 51,463 日に増加。また、準・超重症児(者)の受け入れも、22,351 日か 24,754 日へと増加していた。人工呼吸管理を要する利用児(者)の受け入れも、4,963 日から 8,259 日と大幅に増加がみられた。重症児(者)以外の医療的ケア児の受け入れは、1,324 日から 1,356 日と微増にとどまった。看護体制は、7:1 が 6 施設、10:1 が

6 施設、その他が 2 施設だった。

#### D. 考察

診療報酬の算定件数によって医療的ケア児数を推計する方法はおおむね妥当であり、経時的、網羅的な統計データとして貴重であるとの合意は得られた。ただし、個々の患者に対して医療的ケア児かどうかを判定するためには、過去の歴史的経緯を踏まえ、慎重かつ柔軟に対応すべきとの意見も出された。

この定義による医療的ケア児は右肩上がりに増加を続け、特に人工呼吸器装着などの高度医療を必要とする児が急増状態にあることが判明した。こうした医療的ケア児の都道府県分布には大きなバラツキがある事も判明した。その多様性の背景としては、医療・福祉施設数だけで無く都道府県や市町村の行政や医師会の取り組みなど多くの因子が複雑に絡んでいると考えられる。



全国の関連医療機関へのアンケート調査によれば、NICU/GCU の長期入院児の増加傾向はおさまった一方で、新生児期の基礎疾患に基づく小児在宅医療移行児の増加傾向は続いていることが明らかとなった。

こうした NICU/GCU からの小児在宅医療移行支援を他院の NICU/GCU 児であっても行おうという日本小児科学会専門医研修施設は回答施設の 25% で前回調査の 20% に比べて増加していた。在宅医療支援も経験も前回の調査に比べて増加しており、NICU 長期入院児の在宅移行

に関する地域中核病院小児科の受け入れは、広がっていると考えられた。しかしながら呼吸管理を必要とする在宅医療児が急変した時に受入が可能と回答した施設は 115 箇所（回答施設の 34%）で 2013 年の調査時の 38% より減っていた。「条件付き可」も減り、不可が増えた結果となっており、行政等による更なる経済的、人的支援が必要であると考えられた。

医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書」に関しては、全国都道府県と東京都・千葉県の市町村を対象としたアンケート調査では、概ね分かりやすいとの評価が得られた。しかし医療の専門家でない行政担当官に更に理解して実践して頂くためには、分かりにくい医療用語や医療機器の名称などを一般用語に置き換える必要があることが明らかになったので手引書の改訂版を早急に作成する必要がある。

谷口等が開発した、相談支援員のスーパーバイザー育成の研修プログラムに関してはコンサルタント育成コースもアドバイザー育成コースも受講要件に合致した人材が受講すれば、概ね目標に到達することが実証され、それぞれの役割を果たすための基礎的知識の付与ができる研修プログラムとなったと考えられる。一方ではコンサルタント、アドバイザー育成プログラム双方の評価から各プログラムの改善点として、「医療的ケア児等コーディネーター研修との整合性」が抽出されたので研修プログラムの更なる改善に生かしたいと考える。

短期入院・入所は療育施設での実施は、一昨年とほぼ同様の実施率であったが地域小児科施設での受け入れは減少傾向であった。重症心身障害以外の短期入所・入院の利用実人数は、464 名であり、全体の 4.5% であった。受け入れ困難な理由としては動くことのリスク、スタッフ数などであった。重症心身障害以外の高度医療的ケア児の受け入れには、動くことへのリスクや、入所している他児への影響などが心配され、また

要求への対応なども困難であり、人の配置など新たな施策が望まれる。

#### E. 結論：

医療的ケア児は経時的に右肩上がりの増加傾向を示していることが明らかとなった。こうした医療的ケア児を地域で支援するためには、まず地方自治体が地域別の医療的ケア児数をもとに医療機関を通じて患者アンケートを行い、医療的ケア児の住所地と病像やニーズを把握するとともに、効率的な調査方法で地域資源を把握することが望ましい。そして関係機関が連携する協議の場を都道府県及び市町村ごとに設置し、調査したデータをもとに、地域の課題を抽出して解決のための協議を行う必要がある。その際に自治体が活用するための「医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書」を作成したが、専門用語等を回避して図やイラストを取り入れて行政担当官にとって分かりやすい手引書に改訂する予定である。

医ケア児の状態に応じて支援計画が立案できるコーディネーターの育成が求められるので、コーディネーター育成プログラムを確定し、コンサルタント、アドバイザー育成プログラムをコーディネーターの上位のキャリアとして位置づけ、研修を実施することが望ましいことが分かった。今回の両研修会の実施を通して医療的ケア児コーディネーターのアドバイザーとコンサルタントの研修プログラムの有効性を実証することが出来た。

重症児（者）や、医療的ケア児の短期入所・入院の実施率については、一昨年と比較して、わずかではあるが増加していた。地域のニーズはあるとの認識は一致しており、病院での福祉制度の利用の周知や、サービス給付費の診療報酬程度までの増額が必要と考えた。また短期入院自体が医療のシステムの中で確立が、実施の増加につながると推測された。地域での実態把

握や、連絡調整会議などは、短期入所・入院などの地域支援をすすめる上でも重要であると考えられた。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 論文発表

1. Y Iwasaki, T Miyanomae et al. The Current Situation of the Short- Stay Service for People with Intensive Medical Care in Japan., Bangkok, Thailand, 2017, 13-16th, November. 2017 IASSIDD 4th Asia-Pacific Regional Congress.
2. 田村正徳, 医療的ケア児とは, 作業療法ジャーナル, 三輪書店, 2019. 5, 53(5) : 436-440
3. 田村正徳, 先天性横隔膜ヘルニアの呼吸・循環管理. 小児看護 へるす出版. 2018. 11. 41(12) : 1519-1526
4. 田村正徳, 15 小児の呼吸管理 1 新生児の呼吸管理. 第 23 回 3 学会合同呼吸療法認定士 認定講習会テキスト, 3 学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局. 2018. 08. 23 : 399-431
5. 田村正徳, 新生児領域 (日本新生児成育医学会、日本周産期・新生児医学会、日本新生児看護学会) / 特集 : 小児診療ガイドラインの読み解き方 (各論 : 小児関連学会 (分野) のガイドラインへの取り組み) . 小児内科 東京医学社. 2018. 05. 50(5) : 798-803
6. 田村正徳, 日本医師会小児在宅ケア検討委員会における討論状況について. 「2017 年度在宅医療推進のための会」報告書 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団. 2018. 03. 147150

7. 田村正徳, 地域包括ケアシステムにおける子どもと家族への支援の取り組み. 保健の科学 杏林書院. 2018. 01. 60(1):32-35
  8. 田村正徳、仁志田博司、福原里恵, 重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン—作成の経緯と課題を含めての紹介—. 小児外科 東京医学社. 2017. 08. 49(8):841-844
  9. 川瀬昭彦、岩田欧介、近藤裕一、岩井正憲、深淵浩、高橋大二郎、前出喜信、平川英司、落合正行、高柳俊光、久野正、七種護、大木茂、田村正憲、楠田聡、和田和子, 熊本地震からの教訓：大規模総合周産期母子医療センターの機能改質と入院児の緊急避難. 日本小児科学会雑誌. 2017. 06. 121(6):1067-1074
  10. 委員長：福原里恵, 委員：饗場智、網塚貴介、飯田浩一、大城誠、加部一彦、久保実、白石淳、田村正徳、飛騨麻里子、船戸正久、和田和子、和田浩, 重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン（話し合いのGL）」をもっと活用しやすくなるように多職種で話し合おう！—どうして話し合いのGLをうまく活用することができないのか？—. 日本新生児成育医学会雑誌. 2017. 06. 29(2):52-54
  11. 1～3（3(4)除く）田村正徳、金井雅代（3(4)谷口由紀子）, NICU から在宅に移行する子どもたち. 医療的ケア児等支援者養成研修テキスト 中央法規出版. 2017. 06. 208-220
  12. 監修：田村正徳, 監修：医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト. 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト 中央法規出版. 2017. 06. 0-0
  13. 田村正徳, 総論 I 小児在宅医療人工呼吸療法マニュアルが必要とされる背景. 小児在宅人工呼吸療法マニュアル第 1 版 日本呼吸療法医学会. 2017. 05. 1-9
  14. 田村正徳, 過去の大規模災害からまなぶこと—新生児医療. 周産期医学. (株) 東京医学社. 2017. 03. 47(3):337-340
  15. 田村正徳, 熊本震災に対する学会支援活動の末端に関わって. 赤ちゃん成育ネットワーク開放. 2017. 03. (19):21-28
- ## H. 学会発表・講演
1. 櫻井淑男, 坂本航, 内田悠太, 河野彬子, 足立智子, 宮本和, 板倉隆太, 小林信吾, 阪井裕一, 森脇浩一, 田村正, 小児救命救急センターにおける重症被虐待児の診療から見えてきたもの, 第 122 回日本小児科学会学術集会. 2019. 04. 金沢市
  2. 奈倉道明, 森脇浩一, 田村正徳, 医療的ケア児数の地域別解析, 第 122 回日本小児科学会学術集会. 2019. 04. 金沢市
  3. 小林信吾, 内田悠太, 足立智子, 宮本和, 板倉隆太, 長田浩平, 櫻井淑男, 森脇浩一, 阪井裕一, 田村正徳, 当院小児救命救急センターによる重症心身障害児への対応について, 第 145 回埼玉県小児科医会, 第 172 回日本小児科学会埼玉地方会. 2018. 05. さいたま市
  4. 田村正徳, NICU から始まる小児在宅医療—埼玉県での取り組み, 第 19 回日本在宅医学会大会. 2017. 06. 名古屋市
  5. 田村正徳, 何故新生児医療関係者は小児在宅医療を念頭に置かねばならないのか, 第 14 回阿寒ちゃん成育ネットワーク. 2019. 03. 東京, 特別講演
  6. 田村正徳, 在宅に向けての取り組み, 第 24 回 SSK 新生児研究会. 2018. 01. 品川区, 特別講演
  7. 田村正徳, 全国的にもキビシイ埼玉県の新生児医療状況へのご理解を!, 埼玉県母

体・新生児搬送研修会. 2017. 12. 埼玉県  
さいたま市, 講師

8. 田村正徳, 埼玉県の周産期災害支援の現状  
ー東日本大震災・熊本自身の視察からー,  
産科交流会「周産期の災害支援ネットワー  
クを考える」. 2017. 09. 埼玉県看護協会  
研修センター (西大宮), 基調講演

I. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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】

医療的ケア児の判定基準について議論する際、医療的ケア児を定義する作業を避けて通ることはできない。しかし、今まで医療的ケア児の定義について詳細に議論されたことはなかった。本研究班には日本小児科学会、日本小児神経学会、日本看護協会など、医療的ケア児に関わる専門科集団の主要なメンバーが含まれている。そのため、本研究の班会議において、医療的ケア児の定義について合意が得られるかどうか議論し、問題点を整理した。会議は2018年11月24日及び2019年1月6日に行われた。

本研究班において、「医療的ケアとは医行為を指す」とする合意は得られた。ただし、一般的医行為と医療関連行為の区分については今後議論を重ねていく必要があると認識された。また、医行為の区分を明確に示した上で、非医療職が医療的ケア児に関わる上で配慮すべき点を広報啓発していく必要があることも認識された。

また、自己注射患者を除外することについて、自己注射を必要とする障害児数の推計値が222人と医療的ケア児1.97万人の1%程度であるため、無視しうる数値と考えた。また、在宅療養指導料に含まれない医療ケアを行う患者は推計に含まれないが、その数は少なく、把握する手段がなく、統計上組み入れることは不可能であることが確認された。本推計方法は、過小評価になる可能性はあるものの、その数は少なく、おおむね妥当であるとの合意が得られた。ただし、推計で網羅されていない医療的ケアに関しても支援の対象に含めるべきで

### A. 研究目的

「医療的ケア」という言葉は、1990年頃に当時大阪府の養護学校の校長だった松本嘉一氏が考案したとされている。当時から一部の養護学校では、日常的に医療ケアが必要な児童生徒に対して、実際に養護教諭が医療ケアを実施していた。しかし、医行為は本来、医師・看護師にしか認められていない。そのため、松本ら一部の養護教諭は、医療的ケアを治療のための医行為に当たらない「医療的な日常生活援助行為」と位置づけ、違法性が阻却されると主張していた。これに対し小児神経学会を中心とした医学界も後押しし、1998年に北住ら有志医師205名と賛同医師430名は、教員による

医療的介護行為を合法と認めるよう要望書を厚生労働大臣（当時、小泉純一郎）に対して提出した。

これらを受けて、1998年から文部省（当時）は学校における医療的ケアのモデル事業を行い、2003年からは、学校に看護師を配置して教員と協働することによって医療的ケアを実施する体制を発展させてきた。その後、学校以外の場でも非医療職による医行為について議論がなされ、介護職員等による医行為は2003年～2005年の間に厚生労働省によって「やむをえない」ものとして追認されるようになった。

そして、2012年に喀痰吸引等研修制度が始まり、非医療職が喀痰吸引等研修（教員の場合は特定行

為研修と呼ぶのが通例)を修了することによって、合法的に医行為を実施できることとなった。そして 2016 年に児童福祉法の改正により、医療的ケア児に対する支援が地方自治体の努力義務として規定された。

しかし、医療的ケア児の定義については、法令に規定がない。このことについて今まで十分に議論されてきたとは言い難い。医療的ケア児の判定基準を作るするためには、医療的ケアとは何かについての議論する必要がある。そこで、医療的ケアの定義について議論することとした。

## B. 研究方法

本研究班には日本小児科学会、日本小児神経学会、日本看護協会など、医療的ケア児に関わる専門科集団の主要なメンバーが含まれている。そのため、本研究の班会議において、医療的ケア児の定義について合意が得られるかどうか議論し、問題点を整理した。会議は 2018 年 11 月 24 日及び 2019 年 1 月 6 日に行われた。

## C. 研究結果

### (1) 医療的ケアの範囲

一般的には、医療的ケアは医行為とされることが多い。医行為を業として行うことは医師にしか認められていないが(医師法第 17 条)1)、看護師も「診療の補助」と「療養上の世話」という 2 つの観点から医療に関連した行為を行うことが可能である(保健師看護師助産師法第 31 条)2)。医療に関連した行為について、以下のように整理して考察した。

#### ① 診療の補助

看護師は、十分な指導を受けて医行為に熟達すれば、医師の指示のもとに「診療の補助」として医行為が行える。例えば、看護師による静脈注射は、1951 年には認められなかったが 2002 年に認められた(2002 年 9 月医政局長通知)3)。他にも静脈ルート確保、吸入、経鼻胃管の挿入、経管栄養の注

入、導尿、浣腸などは、現在、医師の指示のもとに看護師が主体的に行っている。また 2015 年度より、技術的に高度で侵襲の大きい特定の医行為は看護師特定行為と命名され、研修を修了した看護師はあらかじめ策定した手順書に基づき看護師特定行為を行えることとなった。看護師特定行為研修制度の中で、現在、21 区分 38 項目の医行為が特定行為として規定されている(2015 年 3 月厚生労働省令第 33 号)4)。また、特定行為から外されたものの、研修を受けてから実施すべき行為として、挿管、抜管、直腸内圧測定、膀胱内圧測定、血管結紮の 5 行為があげられている(2015 年 10 月看護課長通知)5)。

#### ② 療養上の世話

症状観察、環境整備、食事介助、投薬、清拭及び排泄の介助、生活指導などの行為は、「療養上の世話」として看護師の判断で行うことができる。これらは医行為ではないが、一般的には医行為と受け取られる可能性がある。

#### ③ 医療に関連した行為

医行為ではないが、医療に関連した行為として習熟した介護職員等が実施できる行為は、一般的に医行為と受け取られている可能性がある。法令には「原則として医行為ではないと考えられるもの」として、以下のものが例示されている。体温測定、血圧測定、SpO<sub>2</sub>測定、軽微な創傷処置、服薬介助、軟膏、点眼、内服、座薬、鼻腔噴霧、爪切り、歯磨き、耳垢除去、ストーマパウチの廃棄、導尿の補助、市販薬の浣腸(40mL 以下)(2005 年 7 月 16 日医政局長通知「医師法第 17 条、歯科医師法第 17 条及び保健師助産師看護師法第 31 条の解釈について」6)。

#### ④ 身体介護

一般の介護職員が行える身体行為。介護職員が学ぶ身体介護としては、食事介助、排泄介助、入浴介助、更衣介助、移乗・移動介助、体位変換がある。医療的ケア児に対して身体介護を行う場合は、通常以上に安全に対する配慮が必要になることがあ

る。例えば、人工呼吸器を装着している子どもの移動を介助する場合には、単に子どもを運搬するだけでなく、呼吸器の回路が体から離脱しない方法をよく検討してから移動介助しなければならない。また、嚥下障害を持つ障害児者に食事介助する場合は、誤嚥を避けるような介助技術を必要とする。

本研究班で議論した結果、医療的ケアは①の医行為に相当する、という点で合意が得られた。

ただし、医行為とされるものの中には、医行為に入れる根拠が乏しい行為もあるのではないかと指摘された。例えば、40ml 以下の浣腸は医行為ではないが、60ml の浣腸は医行為とされる。しかし、この区別は医学的にあまり意味を持たない。また、 $\beta$  刺激薬などの薬液をネブライザーで吸入させることは医行為だが、生理食塩水のみを吸入であれば薬液による危険はない。しかし、吸入は一律に医行為であると解釈されている。今後、医行為と非医行為の区分に関して、行為の安全性という観点から専門家を交えて議論し、現場で運用しやすい規則に変更する必要がある、と指摘された。

## (2) 医療的ケア児数の算出方法

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」において、筆者らは医療的ケア児数を「0～19 歳における自己注射を除く在宅療養指導管理料を算定する患者数」と定義し、2015 年度の医療的ケア児数は 17209 人と推計した。この推計は文部科学省の調査の数字と整合しているが、このような形で医療的ケア児数を推計することについて、3つの疑義が出された。

疑義の 1 つは、在宅療養指導管理料による推計から C101 在宅自己注射指導管理料を除外している点である。自己注射を必要とする小児の疾患としては、1 型糖尿病のインスリン注射、低身長症の成長ホルモン注射、血友病の血液凝固因子製剤注射があげられる。これらの疾患を持つ子どものほと

んどは、実際には身体障害も知的障害もなく、通常の学校で通常の生活を送っている。2018 年に自己注射を要する小児患者は、3,0261 人と推計された。一方、文部科学省のデータを用いて公立小中学校の総生徒数 (9,781,992 人) と特別支援学校小・中学部の生徒数 (71,802 人) の比から障害児の割合を 0.734% とした。この割合を自己注射の患者数に乗じると、自己注射を必要とする障害児数の推計値は 222 人となった。これは医療的ケア児 1.97 万人の 1% 程度である。この数値を出すためには文部科学省の統計を使わなければならない、複雑で一貫性を担保することが困難なため、推計においては無視することとした。

また、疑義の 2 つめとして、低血糖症の子どもは医療的ケア児数に入れるべきとの意見があり、これについては、C101-2 在宅小児低血糖症患者指導管理料を推計に反映することにより網羅出来ることとした。

疑義の 3 つ目は、文部科学省が定義する医療的ケアのいくつかが在宅療養指導管理料で網羅されていないという点である。例えば、文部科学省が例示している口鼻腔吸引、経鼻エアウェイ、ネブライザーについては、該当する在宅療養指導管理料がない。しかし、口鼻腔吸引や経鼻エアウェイを必要とする子どもは、痰などの気道分泌物を自分で処理することができないことから、嚥下機能障害を持っていると言える。そして嚥下機能障害のある子どもの多くは経管栄養を利用している。学校でネブライザーが必要な子どもは、ネブライザー直後に口鼻腔吸引を利用してことがほとんどである。このように、医療的ケアを必要とする障害児は複数の医療的ケアを必要とすることが多く、結果として何らかの在宅療養指導管理料を算定していることが多いと言える。とはいえ、在宅療養指導管理料で網羅されない医療的ケア (口鼻腔吸引など) のみを行っている子どもは、理論的に医療的ケア児数の推計から外れるという問題は残る。まず、自己注射患者を除外することについて、自己注射

を必要とする障害児数の推計値が 222 人と医療的ケア児 1.97 万人の 1%程度であるため、無視しうる数値と考えた。また、在宅療養指導料に含まれない医療ケアを行う患者は推計に含まれないが、その数は少なく、統計上組み入れることは不可能であることが確認された。

以上より、在宅療養指導管理料による医療的ケア児数の推計方法は、全てとは言えないが大部分の医療的ケア児を網羅していると言える。これ以外の方法で、簡便で正確に医療的ケア児数を算出する方法はいまだ考案されていない。2014 年に小児神経学会において全国の学会会員に対して医療的ケア児に関するアンケート調査を実施し、多くの苦労を経てようやく 10 都道府県のデータを集めたと述べられている（杉本、「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」2014 年、小児神経学会雑誌）。このようにアンケート調査による方法では、全国データを網羅的にかつ継続的に把握することは、難しいと言える。

#### 【考察】

本研究班において、「医療的ケアとは医行為を指す」とする合意は得られた。ただし、一般的医行為と医療関連行為の区分については今後議論を重ねていく必要があると認識された。また、医行為の区分を明確に示した上で、非医療職が医療的ケア児に関わる上で配慮すべき点を広報啓発していく必要があることも認識された。

また、筆者らが考案した在宅療養指導管理料によって医療的ケア児数を推計する方法は、過小評価になる可能性はあるもののその数は少なく、おおむね妥当であるとの合意が得られた。ただし、自己注射や口鼻腔吸引など推計で網羅されていない医療的ケアに関しても支援の対象に含めるべきであることが確認された。

#### D. 健康危険情報

なし

#### E. 研究発表

未発表

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

<参考文献>

##### 1) 医師法

(昭和 23 年 7 月 30 日、法律第二百一号)

##### 2) 保健師助産師看護師法

(昭和 23 年 7 月 30 日、法律第二百三号)

##### 3) 医政局長通知「看護師等による静脈注射の実施について」

(平成 14 年 9 月 30 日、医政発第 0930002 号)

##### 4) 厚生労働省令「保健師助産師看護師法第三十七条の二第二項第一号に規定する特定行為及び同項第四号に規定する特定行為研修に関する省令」

(平成 27 年 3 月 13 日、厚生労働省令第三十三号)

##### 5) 看護課長通知「看護師等が行う診療の補助行為及びその研修の推進について」

(平成 27 年 10 月 1 日、医政看発 1001 第 1 号)

##### 6) 医政局長通知「医師法第 17 条、歯科医師法第 17 条及び保健師助産師看護師法第 31 条の解釈について」

(平成 17 年 7 月 26 日、医政発第 0726005 号)

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】

在宅で生活する 0～19 歳の医療的ケア児数について、本研究では 2016（平成 28）年度から毎年報告している。その中で、2015（平成 27）年 5 月時点で医療的ケア児数 17,209 人、人工呼吸器児数は 3,069 人であり、2016（平 28）年 5 月分時点で医療的ケア児数は 18,272 人、人工呼吸器児数は 3,483 人と、増加傾向にあることを報告した。さらに、2017（平 29）年 5 月時点の医療的ケア児数を算出したところ、医療的ケア時数 18,951 人、人工呼吸器児数 3,834 人とさらに増加傾向にあることが判明した。

また、厚生労働省が公表している NDB（National Data Base）オープンデータからも医療的ケア児数を推計することができる。NDB オープンデータによる推計値は、当該年度 12 ヶ月分のレセプト件数の平均値であり、これが年度の中央である 10 月 1 日時点の推定値として扱うことが妥当であることを、2017（平 29）年度本研究にて報告した。NDB オープンデータでは、2017（平 29）年度分の医療的ケア児数 19,407 人、人工呼吸器児数 3,978 人とさらに増加傾向であることが判明した。

さらに、2014 年から 2019 年までの社会医療診療行為別統計のデータ、NDB オープンデータを時系列で 12 点をプロットしてみた。医療的ケア児数及び人工呼吸器児数は、精確に一次直線的に増加していることが判明した（本報告書は平成 30 年度のものだが、後のデータも含めて特別に追記させて頂いた）。

## A. 研究目的

平成 28 年度の本研究では、社会医療診療行為別統計による診療報酬（レセプト）件数に基づき、平成 27 年 5 月の医療的ケア児数を 17,209 人、人工呼吸器児数を 3,069 人と算出した。さらに平成 29 年度の本研究では、医療的ケア児数 18,272 人、人工呼吸器児数 3,483 人と、増加傾向にあることを報告した。

一方で、厚生労働省は平成 26 年度分からの NDB(National Data Base)オープンデータを公開している。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000177182.html>

NDB オープンデータは、毎年 4 月から翌年 3 月までの 12 ヶ月分のレセプト件数の積算値

を診療報酬項目ごとに掲載しており、社会医療診療行為別統計の 12 ヶ月分の積算値を示していることになる。この積算値を 12 で除すれば 1 ヶ月あたりの平均レセプト件数に相当する。レセプト件数が時間とともに一次直線的に推移する場合、年度の中央である 10 月 1 日時点のレセプト件数を反映していると推定できる。

このデータを活用すると、平成 26 年度分の医療的ケア児数 17,043 人、人工呼吸器児数 2,865 人、平成 27 年度分の医療的ケア児数 17,922 人、人工呼吸器児数 3,233 人と推計されることを、平成 28 年度の本研究で報告した。

平成 29 年度分についても同様の推計を行い、社会医療診療行為別統計と NDB オープンデータの整合性について調べた。

## B. 研究方法

### < 1 > 社会医療診療行為別統計による平成 29 年 5 月時点の医療的ケア児数の算出

社会医療診療行為別統計の平成 29 年度データ（6 月審査分）を、これまでの当研究と同様の方法で解析することにより、平成 29 年 5 月時点の医療的ケア児数を算出した。具体的には診療報酬の C101-2～C116 までの 22 項目に関し、0～19 歳のレセプト件数を合計した。

### < 2 > NDB オープンデータによる平成 26 年度～27 年度の医療的ケア児数の推定

NDB オープンデータの第 1 回（平成 26 年度レセプト情報）から第 4 回（平成 29 年度）までを用い、< 1 >と同様の方法で医療的ケア児数を算出した。具体的には、厚労省ホームページ「NDB オープンデータ」の第 2 部（データ編）「C 在宅医療」の「性年齢別算定回数」のデータベースを用いた。

このデータベースから 0～19 歳の 12 ヶ月分の医療的ケアのレセプト件数を算出し、12 で除することで、その年度の医療的ケア児数の平均値とした。そしてこの値をその年度の 10 月 1 日時点の推定値とした。

### < 3 > 社会医療診療行為別統計による算出値と NDB オープンデータによる推定値との整合性の検証

社会医療診療行為別統計による医療的ケア児数は、当該年度+2/12（5 月に相当）の時点データとした。NDB オープンデータから算出した医療的ケア児数は、当該年度+0.5（10 月 1 日に相当）の時点データとした。これらのデー

タを同一平面上にプロットして単回帰分析を行った。統計計算にはエクセル統計を使用した。

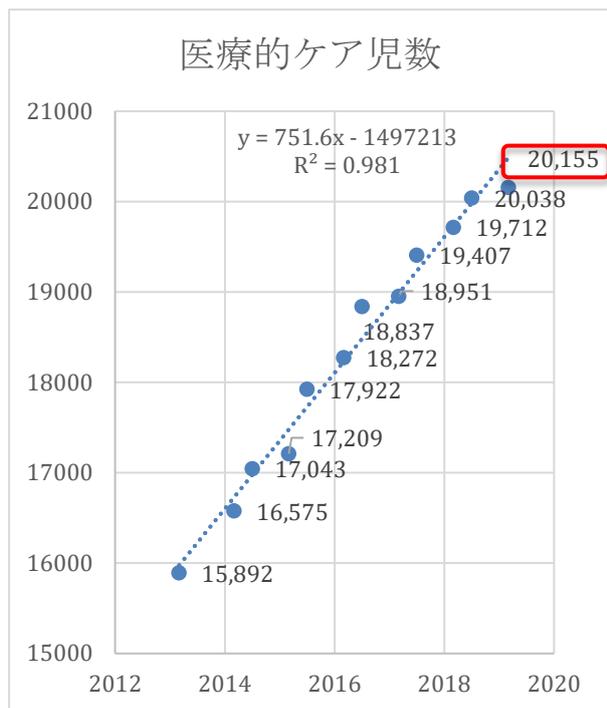
## C. 研究結果

### < 1 > 社会医療診療行為別統計による平成 29 年 5 月分の医療的ケア児数の算出

平成 29 年 5 月時点の医療的ケア児数は 18,951 人と算出された。前年と比べて 3.7%増加していた。人工呼吸器児数は 3,84 人で、前年と比べて 10.1%増加していた。

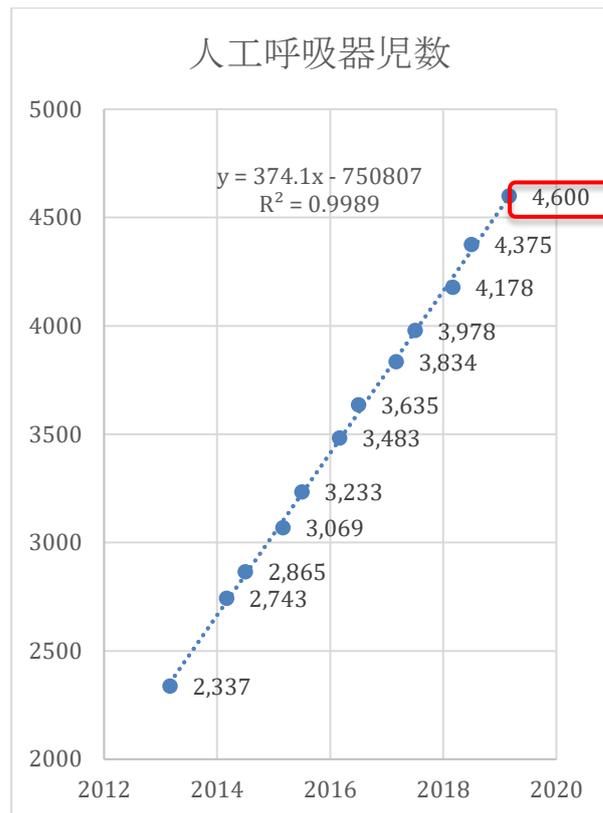
### < 2 > 社会医療診療行為別統計と NDB オープンデータによる 2014 年度～2019 年度の医療的ケア児数の推定

2014（平 26）年 5 月から 2019 年 10 月までの社会医療診療行為別統計の 7 データ及び NDB オープンデータの 5 データで計 12 点の医療的ケア児数を、下記のように経時的にプロットした（本報告書は平成 30 年度のものだが、後のデータも含めて特別に追記させて頂いた）（図 1）。



単回帰分析における決定係数 R-2 は 0.981 と非常に高値で、分散分析では  $p < 0.001$  で有意な結果となった。

同様に人工呼吸器児数についても、12 点をグラフ上にプロットして単回帰分析を行った (図 2)。



決定係数 R-2 は 0.9989 と医療的ケア児数よりもさらに高く、分散分析では  $p < 0.00001$  より有意な回帰であると言えた。

#### 【考察】

2017 (平 29) 年 5 月時点の医療的ケア児数を算出したところ、医療的ケア時数 18,951 人、人工呼吸器児数 3,834 人と、前年よりもそれぞれ 3.7%、10.1%増加していることが判明した。

昨年度の研究では 2013~2016 年の 6 時点のデータで医療的ケア児数、人工呼吸器児数を解析し、有意に精確な一次直線を描くことを報告したが、今回は、社会医療診療行為別統計及び NDB オープンデータ 2013 年~2019 年の 12 時点のデータで解析した (本報告書は平成 30 年度のものだが、後に特別にデータを追記させて頂いた)。医療的ケア児数の伸び方は、子どもの出生数、医療事情、その他の社会情勢によって変動するはずであるが、我が国の医療的

ケア児数と人工呼吸器児数については、7年間に渡って、一次直線的に増加していることが判明した。

(参考文献)

厚生労働省ホームページ

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000177182.html>

平成 28 年、29 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

平成 30 年度 障害福祉サービス等報酬における医療的ケア児の判定基準確立のための研究

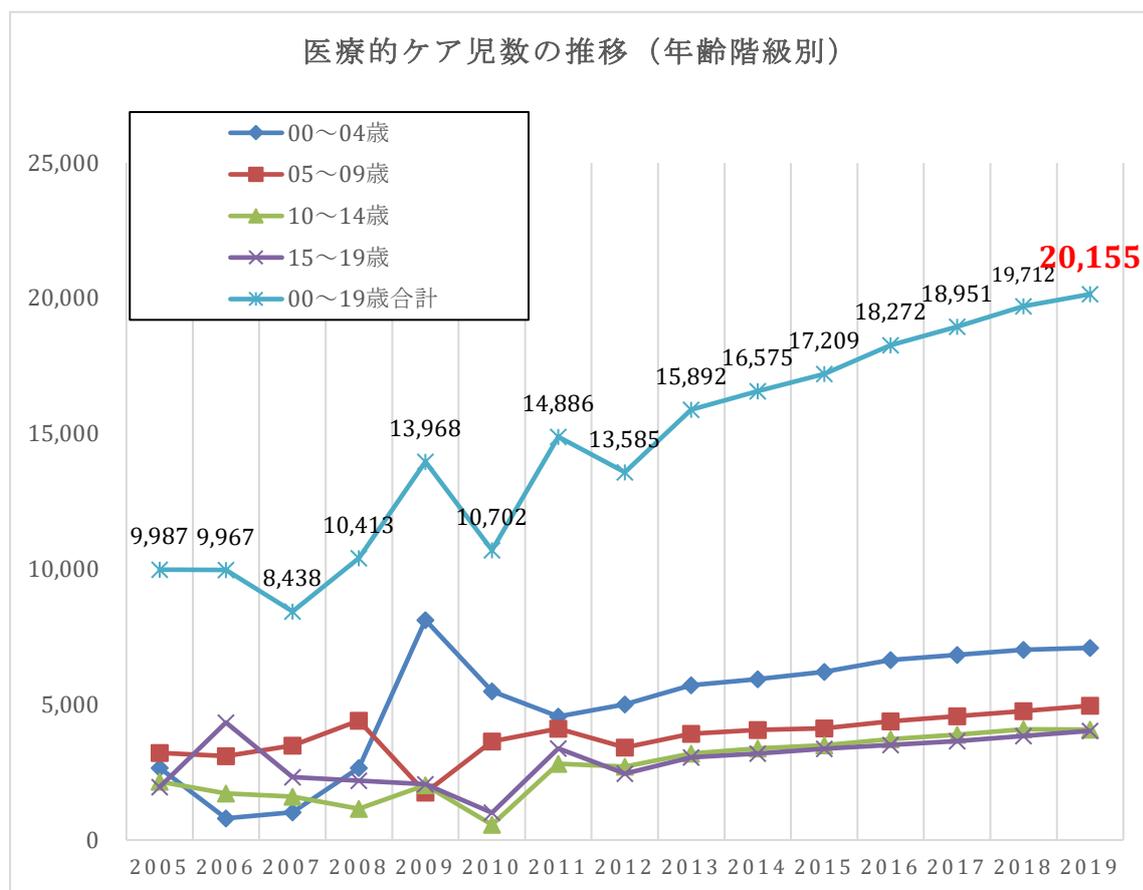
2013～2015 年の医療的ケア児数の推移（診療報酬項目別）

区分記号	診療報酬項目	0～19歳算定件数				
		2013年5月	2014年5月	2014年平均	2015年5月	2015年平均
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	104	100	124	131	135
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	146	150	156	174	170
C102-2	在宅血液透析指導管理料	0	0	0	0	0
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	4,899	5,118	5,317	5,383	5,591
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	105	117	121	124	129
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	200	226	230	230	242
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	457	380	362	326	322
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	2,257	2,549	2,667	2,658	2,822
C105-3	在宅半固形栄養経管栄養法指導管理料					
C106	在宅自己導尿指導管理料	2,359	2,309	2,347	2,279	2,386
	在宅自己導尿指導管理料 非侵襲中耳加圧装置指導管理料 メニエール病等患者					
C107	在宅人工呼吸指導管理料	2,337	2,743	2,865	3,069	3,233
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 1	354				
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2	0	384	389	427	422
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	0	0	0	2	1
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	1,715	1,526	1,569	1,485	1,503
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	1	1	1	2	2
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	11	8	13	10	12
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	79	110	118	114	133
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料		0	0	0	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	13	11	12	16	15
C112	在宅気管切開患者指導管理料	783	761	743	689	709
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	70	76	0	76	84
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	0	0	0	0	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	2	6	7	14	12
C117	在宅経腸投薬指導管理料					
C118	在宅腫瘍治療電場療法指導管理料					
C119	在宅経肛門的自己洗腸指導管理料					
合計		15,892	16,575	17,043	17,209	17,922

2016～2019 年の医療的ケア児数の推移（診療報酬項目別）

区分記号	診療報酬項目	0～19歳算定件数						
		2016年5月	2016年平均	2017年5月	2017年平均	2018年5月	2018年平均	2019年5月
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	139	153	152	162	169	180	181
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	169	177	177	175	187	182	169
C102-2	在宅血液透析指導管理料	0	0	0	0	1	1	1
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	5,714	5,889	5,857	6,049	6,150	6,220	6,146
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	124	123	122	119	118	126	133
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	256	261	256	275	282	297	301
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	328	337	321	302	287	270	253
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	2,915	3,018	3,101	3,167	3,177	3,248	3,246
C105-3	在宅半固形栄養経管栄養法指導管理料					17	34	42
C106	在宅自己導尿指導管理料	2,353	2,446	2,434	2,468	2,480	2,485	2,503
	在宅自己導尿指導管理料 非侵襲中耳加圧装置指導管理料 メニエール病等患者							1
C107	在宅人工呼吸指導管理料	3,483	3,635	3,834	3,978	4,178	4,375	4,600
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 1	1	0	2	1	2	2	4
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 2	446	434	421	448	456	462	460
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	1	0	1	1	1	0	4
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	1,405	1,421	1,365	1,351	1,273	1,239	1,174
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	1	1	1	1	1	0	1
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	9	9	7	8	18	11	7
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	125	138	134	132	139	148	152
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	0	0	1	1	0	0	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	16	17	17	18	18	14	11
C112	在宅気管切開患者指導管理料	693	678	652	654	654	631	636
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	80	87	85	87	95	93	89
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料							
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	14	13	11	9	8	7	5
C117	在宅経腸投薬指導管理料					0	0	0
C118	在宅腫瘍治療電場療法指導管理料					1	0	0
C119	在宅経肛門的自己洗腸指導管理料					0	16	36
合計		18,272	18,837	18,951	19,407	19,712	20,038	20,155

医療的ケア児数の年齢群別推移



厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

分担研究報告書 平成 30 年度

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

分担研究課題（1-3）：「都道府県における医療的ケア児に関する医療・福祉資源の調査の在り方について」

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】

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、「地域資源の調査方法の骨子」（案）を作成した。その骨子は研究会議及び平成 31 年 1 月 27 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。ただ、この講習会に参加した都道府県の医療的ケア児担当者に話を聞いたところ、全数調査を行うことは困難なため、地域を限定した調査、特定の医療機関に対する調査を予定していると答えたところが多い印象であった。今後、各地で実際にどのように調査がなされ、その方法のメリット、デメリットについて整理して議論する場が必要であると考えられた。

## 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会議内で議論し、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て地域資源調査を実施し、調査の施行に問題はなかった。この経験をもとに、「地域資源の調査方法の骨子」（案）を作成した。

これを平成 30 年 2 月 25 日及び平成 31 年 1 月 27 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

平成 30 年 2 月 25 日及び平成 31 年 1 月 27 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)において発表したが、特段の質問も異議も聞かれなかった。

実際に参加している都道府県の医療的ケア児担当者に尋ね、多くの都道府県でそれぞれ工夫して調査を計画している旨を聞いた。ただ、全数調査を行うことは困難なため、地域を限定した調査、特定の医療機関に対する調査を予定しているところが多い印象であった。

### D. 考察

調査方法の骨子は、都道府県での全数調査を前提にして考案したが、実際には地域を限定した調査や特定の医療機関を対象とした調査に留める都道府県が一定数あった。今後、各地で実際にどのように調査がなされ、その方法のメリット、デメリットについて整理して議論する場が必要であると考えられた。

(参考文献)

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/to\\_kubetu/1402845.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/to_kubetu/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"> <li>・医療機関の数が多</li> <li>➡ <b>本研究のデータを活用し、効率的に進めたほうが良い</b></li> <li>・回収率が低い</li> <li>・行政として把握できない</li> </ul>
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"> <li>・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</li> <li>・回収率が高い</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> <li>・動く医療的ケア児を把握できない</li> </ul>
特別支援学校	医療的ケアを要する学童	<ul style="list-style-type: none"> <li>・アンケートが容易</li> <li>・回収率が高い</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学童年齢のみ</li> <li>・教育部署との連携が必要</li> </ul>

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であることを把握することが、重要である。調査すべき項目は際限なく挙げることができるが、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、IH、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のみ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良い。

・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。

分担研究課題 (I-4) : 「NICU 長期入院児の実態と NICU からの小児在宅医療移行に関する全国調査」

研究協力者 : 加部 一彦 (埼玉医大総合医療センター)

研究代表者 : 田村 正徳 (埼玉医大総合医療センター)

**【研究要旨】**

目的：平成 28 年～29 年に出生し、NICU に長期間（総入院日数が 1 年以上）入院した児に関する実態調査を行い、その動向から今後の在宅医療への移行に向けた課題と必要な対策を検討する

対象および方法：全国の総合周産期母子医療センター、地域周産期母子医療センターおよび、NICU 病床を有する小児医療センター（子ども病院）409 施設を対象に平成 31 年 2 月にアンケート用紙を送付し、NICU/GCU に 1 年以上入院した児および 1 年以内に呼吸管理をしながら退院した児の発生数、最終転帰先、点記事の状況について調査を行った。

結果：1) 平成 31 年 3 月 31 日の時点でアンケートに回答した施設に入院していた長期入院児は NICU 病床 18 名、GCU 病床 56 名、その他の部署に 26 名の計 100 名で、前回調査時から増加する傾向は認められなかった。2) 長期入院の原因となった疾患は、先天異常、重症新生児仮死、極低出生体重児、染色体異常の 4 疾患が約 80% を占めており、極低出生体重児と先天異常の頻度が高く、新生児仮死と染色体異常がそれに次いで多いという、前回調査と同様の結果であった。3) 新生児病棟からの最終的な転帰先は約半数は自宅で、前回調査よりも減少していた。長期入院の背景としては、患児の状態が悪いために長期入院を余儀なくされている場合が最も多いが、家族の受け入れ体制、家庭環境、経済状況から長期入院を余儀なくされているケースも多い事が示された。4) 1 年以内に呼吸管理を必要としながら退院した児 320 例の最終的な転帰先としては、185 例 (67%) が自宅、ついで死亡退院が 53 例 (18%)、施設への転院 42 例 (14%) となっていた。5) 「入退院支援加算 3」を算定している施設は 81 施設 (31.8%) にとどまっていた。算定していない・できない理由として最も多く挙げられていたのは「専従の看護師の確保」であり、それ以外の理由としても「5 年以上の新生児集中治療に係わる経験を有する看護師がいない」、「社会福祉士がいない」、「加算のための施設基準を満たしていない」が多く挙げられていた。

考察：医療的ケア児が増えつつある現状に鑑み、個々の家庭の状況に合わせた退院前のケア指導の充実や訪問看護師、地域の保健師とも連携して退院前の試験外泊などの試行を経た上で、患児の安全のみならず、家族の安心の上で在宅への移行がスムーズに行われる様、さらなるシステムの構築が必要である。「入退院支援加算 3」の算定のためには、「専従」で配置する看護師が必要とする要件の再検討が必要である。

**A. 研究目的**

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」（研究代表者田村正徳、平成 20～22 年）および「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究」（研究代表者田村正徳、平成 23 年～25 年）において、平成 16 年から平成 24 年に我が国の NICU/GCU から生後 1 年以内に呼

吸管理を行いながら退院した児の実態調査を行い、この間、人工呼吸器などの呼吸管理を受けながら 1 歳前に NICU/GCU から転出する児の増加傾向が続いていること、それらの児の多くが呼吸管理を行いながら自宅へ退院していることが明らかとなり、高度の医療的ケアを必要とする乳幼児の在宅医療支援体制の構築が重要課題であることを提言した。

その後、本研究を含め、これらのいわゆる「医療的ケア児」に対する支援体制構築が推進されつつあるが、長期入院児の実態調査は継続されていなかった。今回、6年ぶりに NICU に 1年以上の長期間入院する児の実態に関する調査を行い、NICU 病床のより良い運営と、年々増加している医療的ケア児の生活環境を整えるために必要な対策を検討する。

## B. 研究方法

全国の総合周産期母子医療センター、地域周産期母子医療センターおよび、NICU 病床を有する小児医療センター（子ども病院）409 施設を対象に平成 31 年 2 月にアンケート調査を行った。調査は「2018 年 12 月 31 日」の時点で「新生児期からの総入院期間が 1 年を超えた」長期入院児全員を対象とし、平成 28～29 年出生児の転帰とあわせて最終的な転出先についても調査を行った。調査に使用した質問用紙は、平成 23 年～25 年の「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究」（研究代表者田村正徳）で研究協力者の森脇らが用いた書式を元に改変し用いた。

## C. 研究結果

### 1. 調査回答施設数および NICU 病床数、入院数

調査用紙を送付した 409 施設のうち、本報告書作成時点で 219 施設から回答が得られた（回収率 53.5%）。回答施設の NICU 入院数、極低出生体重児の年間入院数を（表 1）に示す。

（表1）調査回答施設のNICU入院数と極低出生体重児入院数

	2016	2017	2018
NICU入院数（人）	45849	47268	47292
極低出生体重児入院数（人）	5181	4886	4851

集計の対象となった施設の NICU 病床数は 2079 床で、これは公表されている最新の NICU 病床数 3289 床（平成 29 年）の 63.2%に相当し、これらの施設に入院したした極低出生体重児は平成 28～

30 年に出生した極低出生体重児の 70%を占めており、我が国の新生児医療を代表するデータと言える。

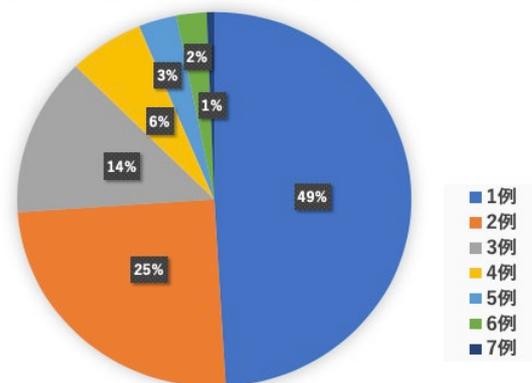
### 2. NICU 長期入院患児数

今回の調査では「新生児期からの総入院期間が 1 年を超えた」児を「長期入院児」と定義した。平成 31 年 3 月 31 日の時点で回答した施設に入院していた長期入院児は NICU 病床 18 名、GCU 病床 56 名、その他の部署に 26 名であった。

### 3. 平成 28～29 年に出生したの長期入院患児数

「平成 28 年 1 月～平成 29 年 12 月の 2 年間に出生した」長期入院児は 79 施設に 161 例であった（図 1）。

（図1）過去2年間の長期入院症例数（79施設161例の内訳）

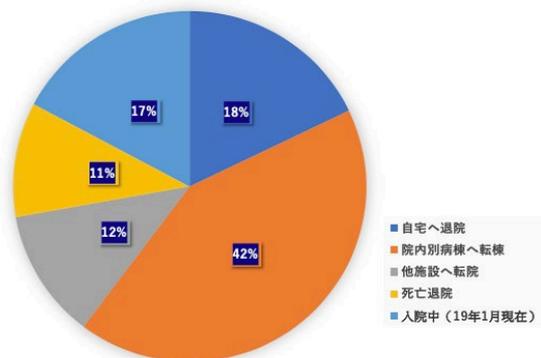


長期入院の原因となった疾患は、先天異常、重症新生児仮死、極低出生体重児、染色体異常の 4 疾患が約 80%を占めており、極低出生体重児と先天異常の頻度が高く、新生児仮死と染色体異常がそれに次いで多いという、前回平成 24 年の調査と同様の結果であった。

### 4. 長期入院児の転帰

「平成 28 年 1 月～平成 29 年 12 月の 2 年間に出生した」長期入院児の転帰先を（図 2）に示す。

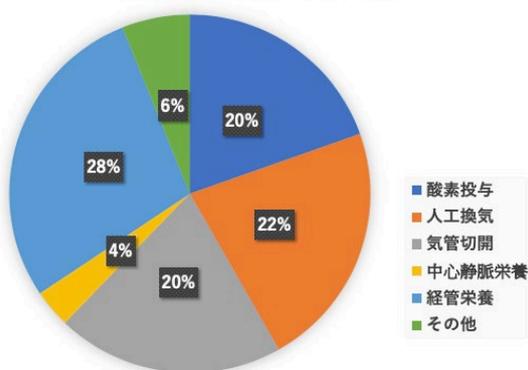
(図2) 長期入院児の転帰先



この期間における長期入院児の転帰先は自宅 44 例 (18%)、院内他病棟への転出 64 例 (42%)、入院中 26 例 (17%) であった。他施設へ転院した 18 例 (11.7%) では、病院への転院が 13 例 (72.2%)、福祉施設への転院が 5 例 (2.8%) となっており、前回調査に比べて自宅の割合が減少し、院内他病棟への転棟の割合が増加していた。

(図 3) に転帰の状況を示した。

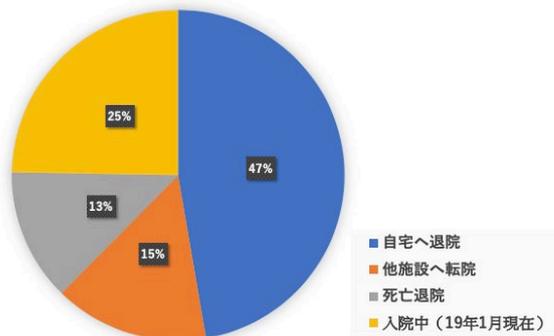
(図3) 長期入院児の転帰の状況



長期入院児の転帰の状況では、酸素投与が 74 例 (20%)、人工換気が 84 例(22%)、気管切開が 77 例 (20%) となっていた。

次いで、これらの児の最終的な転帰について、転帰先を (図 4) に示す。

(図4) 長期入院児の最終的な転帰先



新生児病棟からの最終的な転帰先は自宅が最も多かったが、その割合は前回調査時点よりも減少していた。

長期入院の背景要因を (表 2) に示す。

(表2) 長期入院の背景要因 (例)

患児の状態が不安定もしくは重症	125
療育施設の空床待ち	22
小児科への受け入れができない	23
地域のサポート体制が不備	9
病院の在宅医療フォロー体制不備	5
家族の受け入れ体制が整わない	54
家庭環境や経済的理由	31
その他	8

長期入院の背景としては、患児の状態が悪いため長期入院を余儀なくされている場合が最も多いが、家族の受け入れ体制、家庭環境、経済状況など家族の要因と、療育施設や小児科など転院・転倒先がない事から長期入院を余儀なくされている事が示された。

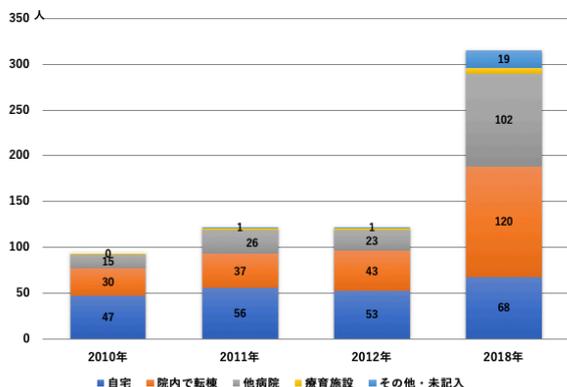
#### 5. 呼吸管理を必要とした事例の分析

生後 1 年以内に「気管切開あるいは気管挿管による人工呼吸管理を必要としながら NICU/GCU 病棟から転出した児」は 87 施設 320 例であった。これらの児の基礎疾患としては、重症新生児仮死、極低出生体重児 (慢性肺疾患、気管チューブの抜去困難、期間・喉頭軟化症)、先天異常 (13 トリソミー、18 トリソミー、ピエールロバン症候群など) が大半を占めていた。

(図 5) にこれらの児の NICU/GCU からの転出先を前回調査 (平成 22 年～平成 24 年) の結果とあ

わせて示す。

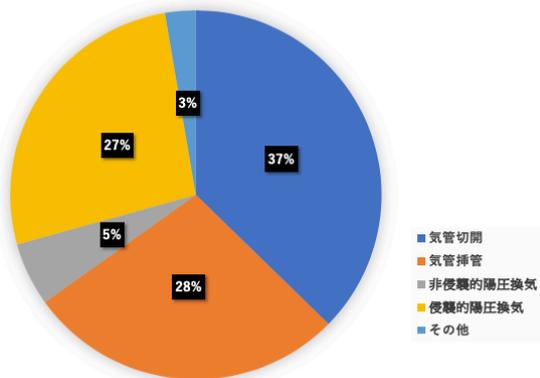
(図5) NICU/GCUからの転出先 (生後1年以内)



人工呼吸器を装着した児の転出先は前回調査では自宅への退院と院内での転棟・他の病院への転院がほぼ半々であったが、今回の調査では、自宅への退院よりも院内での転棟や他の病院への転院が大きく増えている結果となった。

(図6) にこれらの児が転出時に必要とした呼吸管理法を示す。

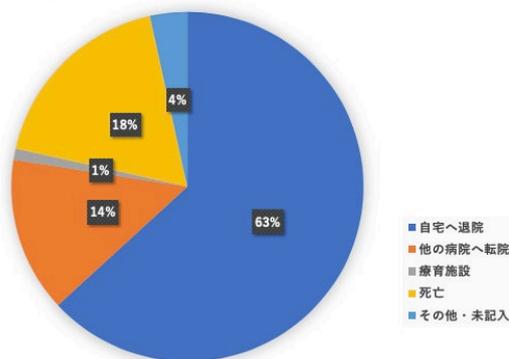
(図6) NICU/GCU病棟から転出時に必要とした呼吸管理法



転出時に必要とした呼吸管理法では、気管切開が168例(37%)、気管挿管125例(28%)、侵襲的陽圧換気120例(27%)、非侵襲的陽圧換気25例(5%)となっており、気管挿管や侵襲的陽圧換気を要する児の割合が増えていた。

(図7) に呼吸管理必要児の最終転帰を示す。

(図7) NICU/GCUから転出した児の最終転帰



呼吸管理を必要とする児の最終的な転帰先としては自宅が185例(67%)を占め、ついで死亡退院が53例(18%)、施設への転院45例(14%)となっており、転院先の施設の内訳は病院42例(93.3%)、福祉施設3例(6.2%)であった。

## 6. 長期入院児と退院時に人工呼吸管理を要した児の推定年次推移

(図8) にこれまでの調査結果とあわせた長期入院児と退院時に人工呼吸管理を要した児の推移を示す。

(図8) 長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定推移



前回平成24年までの調査では、全国で生後1年以内に人工呼吸管理を行いながらNICU/GCUから転出した時の出生数は平成22/23/24(2010/2011/2012)年出生児でNICU1000床あたり各々37/52/54例、年間の全国発生数は各々90/143/150例と推計され、年々増加傾向を示していたが、平成30(2018)年出生児を対象とした今回の調査では、呼吸管理を要しながら退院した児はNICU1000床あたり77例、年間の全国発生数は190例と推定され、平成24(2012)年よりさらに増加していた。

#### 7. 「入院支援加算 3」活用の実態

「入退院支援加算 3」は、「別に厚生労働大臣が定める施設基準に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関」が、規定されている入退院支援を行った場合に退院時 1 回に限り所定点数に 1200 点を加算でき、平成 30 年度の診療報酬改定より新たに加えられた項目で、今後、長期入院児の退院、転院等の支援に活用が期待できる制度である。今回、長期入院児の実態調査に追加して調査を行い、調査用紙を送付した 409 施設のうち 255 施設 (62.3%) から回答を得た。

加算の要件でもある「専従の退院調整看護師」の配置については、調査回答施設の 172 施設 (67.5%) が「配置されている」と回答したが、その中でも「入退院支援加算 3」を算定している施設は 81 施設 (31.8%) にとどまっていた。算定していない/算定できない理由として最も多く挙げられていたのは「専従の看護師の確保」であり、それ以外の理由としても「5 年以上の新生児集中治療に係わる経験を有する看護師がいない」、「社会福祉士がいない」、「加算のための施設基準を満たしていない」が多く挙げられていた。

#### D. 考察

今回の調査は平成 20～22 年の「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」(研究代表者田村正徳) および 23 年～25 年の「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究」(研究代表者田村正徳) で行われた調査を継続して、全国の総合・地域周産期母子医療センター、小児医療施設を対象に実施した。報告書作成時点での回収率は 53.5% と高くはないが、調査期間中に出生した極低出生体重児の過半数が含まれており、本調査結果は我が国の NICU に出生後 1 年以上にわたって入院する児の実態を反映していると考えられる。長期入院児の最終的な転帰先としては自宅が最も多く、この傾向は出生から 1 年以内に NICU/GCU から転出した児の最終転帰でも同様の傾向として認められていた。また、平成 20 年か

らの年次推移を見ても、引き続き長期入院児、人工呼吸管理を要しながら退院した児は増加しており、転帰時に必要だった呼吸管理法と考え合わせると、自宅で酸素投与や気管切開の管理、もしくは人工換気を受ける「医療的ケア児」は引き続き増加傾向にあると推察される。「医療的ケア児」に関しては在宅療養を支援する訪問看護ステーションの増加や、レスパイト入院できる施設も増えつつあり、また、教育においても支援体制の構築が急がれてはいるものの、依然として家族が大きな不安を抱えたまま患児を自宅に連れ帰り、多くのケースにおいて母親の負担が大きすぎる状況にさほどの変化はない現状がある。病院からの最終転帰先において、医療施設よりも自宅の占める割合が一貫して増しつつある現状にあわせて、個々の家庭の状況に合わせた退院前のケア指導の充実や訪問看護師、地域の保健師とも連携して退院前の試験外泊などの試行を経た上で、患児の安全のみならず、家族の安心の上に在宅への移行がスムーズに行われる様、さらなるシステムの構築が必要である。

平成 30 年度の診療報酬改定から算定が認められた「入退院支援加算 3」であるが、算定要件の中でも「専従」の看護師が必要とされる点が総合周産期母子医療センターと言えども算定の大きなハードルとなっている事が伺える。それに加え、「5 年以上の NICU 医療従事経験がある看護師」は専門性が高く、どの施設においても限られた存在であり、退院支援部門に専従で配置する余裕がない施設が多い事が現状である。この加算はスムーズな在宅移行を支援するための重要な経済的裏付けとなり得る所から、「専従」並びに「NICU 医療 5 年以上従事」の要件を、医療的ケア児や在宅療養等に関する研修の受講を義務づけるなどして、質の半歩を図りつつ、「専従」の条件を「専任」に緩和する事も優先的に検討すべきと考える。

#### E. 健康危険情報

なし

#### F. 研究発表

なし

**G. 知的財産権の出願・登録状況**

なし

## NICU 長期入院児の実態に関する調査

回答年月日： \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日  
 回答施設名： \_\_\_\_\_  
 回答者： \_\_\_\_\_

### 1. 貴院の NICU について

NICU 病床数 \_\_\_\_\_ 床

GCU 病床数 \_\_\_\_\_ 床

	2016	2017	2018
NICU 入院数(人)			
(上記のうち)			
極低出生体重児入院数			

### 2. NICU 長期入院患児数

今回の調査では「新生児期からの総入院期間が 1 年を超えた児」を「長期入院児」と定義します。

【2018 年 12 月 31 日時点の長期入院患児数】

NICU \_\_\_\_\_ 名

GCU \_\_\_\_\_ 名

その他の部署 \_\_\_\_\_ 名

### 3. 過去 2 年間の長期入院患児数 (2018 年 12 月 31 日現在)

\*対象：2016 年 1 月～2017 年 12 月に出生した児

No.	出生年・月	在胎週数	出生体重 (g)	長期入院の原因となった疾患
1	_____ 年 _____ 月	_____ 週 _____ 日		
2	_____ 年 _____ 月	_____ 週 _____ 日		
3	_____ 年 _____ 月	_____ 週 _____ 日		
4	_____ 年 _____ 月	_____ 週 _____ 日		
5	_____ 年 _____ 月	_____ 週 _____ 日		

\*記入欄が足りない場合にはコピーしてお使い下さい。

### 4. 長期入院児転帰 個別調査票

\*対象：2016 年 1 月～2017 年 12 月に出生した児

#### 1) NICU での転帰

転帰した時期：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月頃

転帰の内容：

- ①自宅へ退院 ②院内別病棟へ転棟  
③他施設へ転院 (a 病院、b 施設、c その他\_\_\_\_\_ )  
④死亡退院 ⑤入院中 (2019 年 1 月現在) ⑥その他(\_\_\_\_\_)

転帰の状況：

- ①酸素投与 ②人工換気 ③気管切開 ④中心静脈栄養 ⑤経管栄養  
⑥その他(\_\_\_\_\_)

2) 最終転帰 (退院、転棟、転院後の転帰がわかる場合)

転帰した時期：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月頃

転帰の状況：

- ①自宅へ退院 ②他施設へ転院 (a 病院、b 施設、c その他\_\_\_\_\_ )  
③死亡退院 ④入院中 (2019 年 1 月現在) ⑤その他 (\_\_\_\_\_)

3) 長期入院となった背景 (複数回答可)

- ① 患児の病状が不安定もしくは重症  
② 療育施設の空床待ち  
③ 小児科への受入れができない  
④ 地域のサポート体制が不備  
⑤ 病院の在宅医療フォロー体制不備  
⑥ 家族の受け入れ体制が整わない  
⑦ 家庭環境や経済的理由  
⑧ その他 (\_\_\_\_\_)

次ページへ続きます→

5. **個別調査**

生後 1 年以内に気管切開あるいは気管挿管による人工呼吸管理を必要としながら、  
貴院の NICU、GCU から転出した児について

\*この調査用紙は必要症例分をコピーしてお使い下さい

\*対象：2016 年 1 月～2017 年 12 月に出生した児

出生年月：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月

在胎週数(週、日)：\_\_\_\_\_週\_\_\_\_\_日

出生体重：\_\_\_\_\_g

人工換気を要するに至った基礎疾患：\_\_\_\_\_

1) NICU/GCU からの転出先：

- ①自宅 ②院内で転棟 ③他病院 ④福祉施設(重心施設など)  
⑤その他 (\_\_\_\_\_)

2) 最終転帰 (わかる範囲で)

転帰の時期(年月)：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月頃

転帰の内容：

- ①自宅へ退院 ②施設へ (a 病院、b 福祉施設、c その他\_\_\_\_\_)
- ③死亡 ④その他 (\_\_\_\_\_)
- 3) 病棟から転出時に必要とした呼吸管理法 (複数選択可)
- ① 気管切開
- ② 気管挿管
- ③ 非侵襲的陽圧換気
- ④ 侵襲的陽圧換気
- ⑤ その他 (\_\_\_\_\_)

ご協力ありがとうございました。

分担研究課題 (I-5) : 「地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査」(1)

地域中核病院小児科の NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関する全国調査

研究協力者 : 高田栄子、森脇浩一、側島久典、奈倉道明、小泉恵子、奈須康子、當麻未奈世、  
(埼玉医科大学総合医療センター)

分担研究者 : 田村正徳 (埼玉医科大学総合医療センター)

**【研究要旨】**

**背景：** 2013 年に全国の日本小児科学会研修指定施設計 525 病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査を行い、420 施設から回答を得た。結果、NICU 長期入院児の小児在宅医療への移行の支援を積極的に行う施設は 86 箇所で 2000 年の調査時よりは 1.6 倍に増加していたが、現場スタッフのボランティア精神に支えられている面が大きく、更に充実させるには公的な経済的・人的支援が必要であるとの結果を得た。

**目的：** 2018 年 12 月に前回と同様のアンケート調査を行い、NICU 長期入院児の在宅医療移行に関する地域中核病院小児科の現状を分析し課題を抽出し必要な対策を検討する。

**対象および方法：** 全国の日本小児科学会研修指定施設計 488 病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を 2018 年 12 月に送付し、NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け入れ」や「受け入れ不可」施設に関しては受け入れ可となるための条件を検討した。

**結果：** 1) 342 施設から回答 (回答率 70%) があつた。2) 「NICU 長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れ」が「可能」と回答した施設は 85 (回答施設の 25%) , 「条件付可」と回答した施設は 179 (回答施設の 52%) , 「不可」が 75 (回答施設の 22%) であつた。3) 「NICU で長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該施設が中心となってフォローアップして在宅医療支援する」ことが「可能」と回答した施設は 138 (回答施設の 40%) , 「条件付可」と回答した施設は 137 (回答施設の 40%) , 「不可」が 64 (回答施設の 19%) であつた。4) 実際に NICU 長期入院児を小児病棟に転棟させてから在宅医療に向けて退院させた経験は 201 施設 (59%) が経験していた 5) 多職種の関係者を交えた退院調整会議は 97% の施設で実施されていた。

**結論：** 2018 年の全国調査では、日本小児科学会専門医研修施設のうち NICU 長期入院児の小児在宅医療への移行の支援を積極的に行う施設は回答施設の 25% で前回調査の 20% に比べて増加していた。在宅医療支援も経験も前回の調査に比べて増加しており、NICU 長期入院児の在宅移行に関する地域中核病院小児科の受け入れは、広がっていると考えられた。しかしまだ残された課題は多く、更なる公的な経済的、人的支援が必要であると考えられた。

**A. 研究目的**

2013年に全国の日本小児科学会研修指定施設計525病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査を行い、420施設から回答を得た。結果、NICU長期入院児の小児在宅医療への移行の支援を積極的に行う施設は86箇所で2000年の調査時よりは1.6倍に増加していたが、現場スタッフのボランティア精神に支えられている面が大きく、更に充実させるには公的な経済的・人的支援が必要であるとの結果を得た。

今回、2018年12月に前回と同様のアンケート調査を行い、NICU長期入院児の在宅医療移行に関する地域中核病院小児科の現状を分析し課題を抽出し必要な対策を検討する。

**B. 研究方法**

全国の日本小児科学会研修指定施設計488病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を2018年12月に送付し、NICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れとフォローアップの実施状況を調査し、「条件付受け容れ」や「受け容れ不可」施設に関しては受け容れ可となるための条件を検討した。

**C. 研究結果**

1)回収率

342施設から回答を得、回答率は70%であった。回答施設の当直体制を表1と図1に示す。

表1.回答施設の当直体制

回答	回答施設数	%
毎日当直	232	68%
毎日ではない(輪番等)	52	16%
毎日 on call	47	14%
当直無し	6	2%
未回答	5	1%

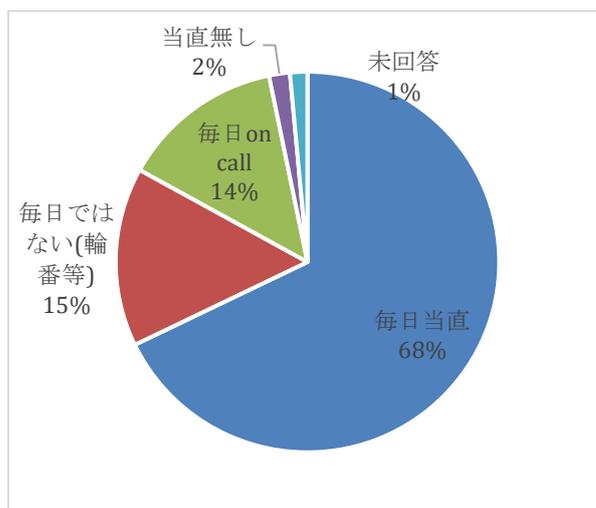
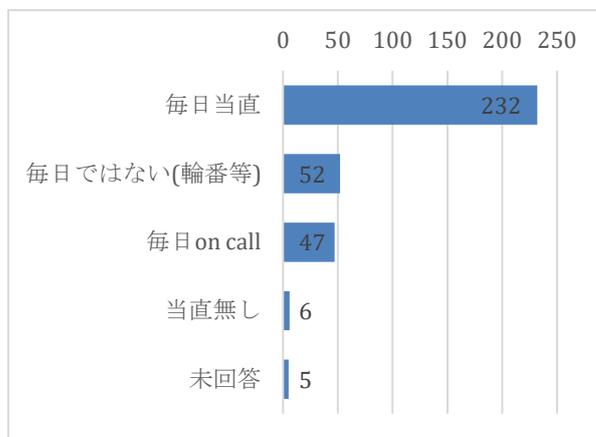


図1.回答施設の当直体制

2)在宅医療への移行のための受け入れ

「NICUで長期に呼吸管理されている児を在宅医療に移行させるための準備として小児科病棟に転棟させる」ことが「可能」と回答した施設は85(回答施設の25%),「条件付可」と回答した施設は179(回答施設の52%),「不可」が75(回答施設の22%)であった。

表2 在宅移行のための準備として小児科病棟での受け入れ可否

回答	回答施設数
可能	85
条件付き可能	179
不可能	75

未回答	3
-----	---

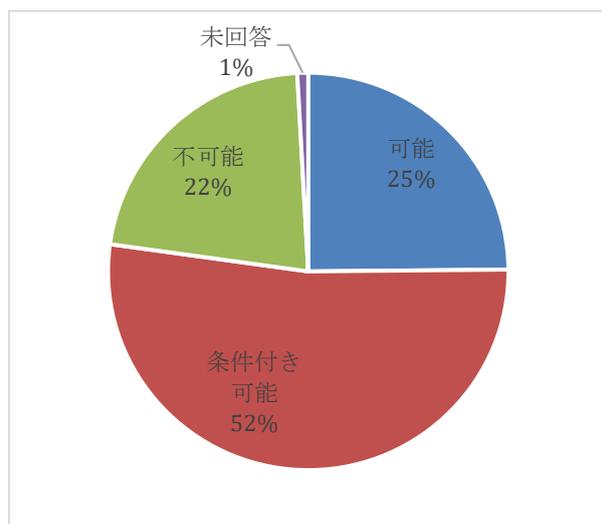


図 2.在宅移行のための準備として小児科病棟での受け入れ可否

### 3) 在宅医療への移行のための受け入れ条件付可」の条件

前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「在宅医療への移行の見通しが立っている」、「親の付き添い」「自施設でフォローされている児」「自施設で生まれた児に限る」「入院期間の限定」「気管切開されている」「看護師の増員」「呼吸器なし」の順であった。(表 3, 図 3)。

表 3.在宅医療準備のための転棟の条件

条件	回答施設数	%
在宅医療への移行の見通しが立っている	115	64
親の付き添い	108	60
自施設でフォローされている児	49	27
自施設で生まれた児に限る	48	27
入院期間の限定	35	20
気管切開されている	35	20
看護師の増員	29	16
呼吸器なし	19	11

重症心身障害児施設への移行の受け入れ枠拡大	18	10
医師の増員	13	7
他の施設が空いていない	11	6
保険点数の増額	10	6
その他	26	15

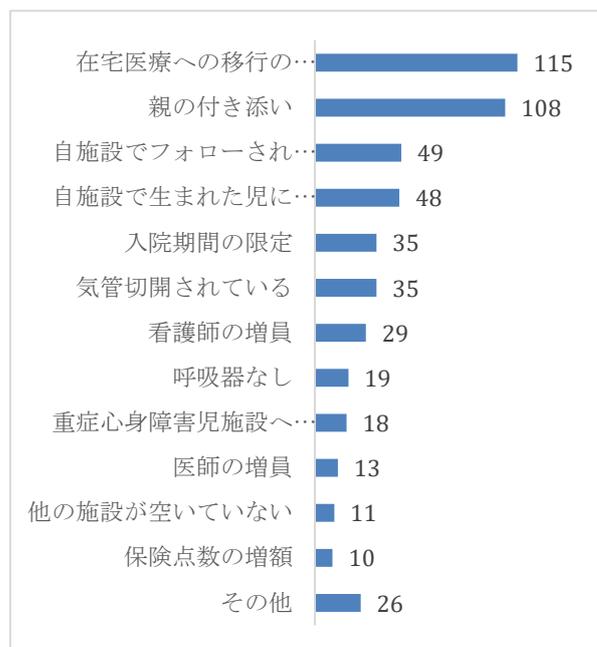


図 3. 在宅医療準備のための転棟の条件

### 4)退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の可否

「NICU で長期に人工呼吸管理されていた児が退院した後、当該児をフォローアップして在宅医療支援することが「可能」と回答した施設は138 (回答施設の40%)、「条件付可」と回答した施設は137 (回答施設の40%)、「不可」が64 (回答施設の19%)であった。表 4 .NICU 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の可否

回答	回答施設数
可能	138
条件付き可能	137
不可能	64
未回答	3

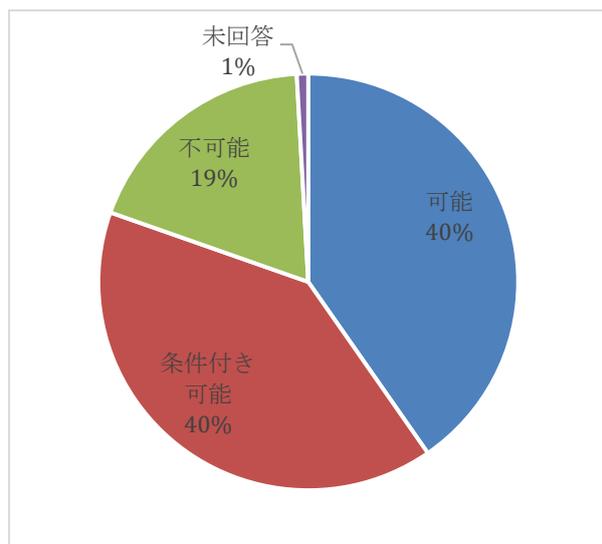


図4.NICU 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の可否

#### 5) NICU 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の条件

前項で「条件付可」の条件としては多かったものは「自施設でフォローされている児」「自施設で生まれた児」「訪問看護システムの確立」、「人工呼吸器が不要な児」「レスパイトが保険診療の点数として認可される」「看護師の増員」「医師の増員」「気管切開」、の順であった(表5, 図5)。

表5.NICU 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の条件

条件	回答施設数	%
自施設でフォローされている児	65	47
自施設で生まれた児	45	33
訪問看護システムの確立	43	31
呼吸器不要	27	20
レスパイトが保険診療の点数として認可される	27	20

看護師の増員	25	18
医師の増員	24	18
気管切開	20	15
他の施設が空いていない	18	13
その他	27	20

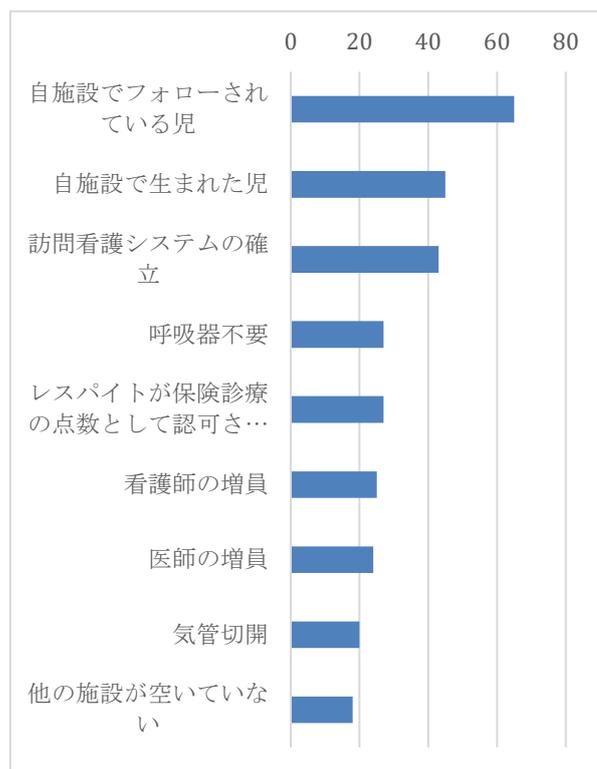


図5.NICU 退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の条件

#### 6) NICU で長期に呼吸管理されている児を在宅医療に移行するための準備として、小児病棟に転棟させて退院させた経験の有無

実際にNICU長期入院児を小児病棟に転棟させてから在宅医療に向けて退院させた経験は 201 施設 (59%) が経験していた(表6,図6)。

表6 NICU で長期に呼吸管理されている児を在宅医療に移行するための準備として、小児病棟に転棟させて退院させた経験の有無

回答	回答施設数
ある	201
ない	139
未回答	2

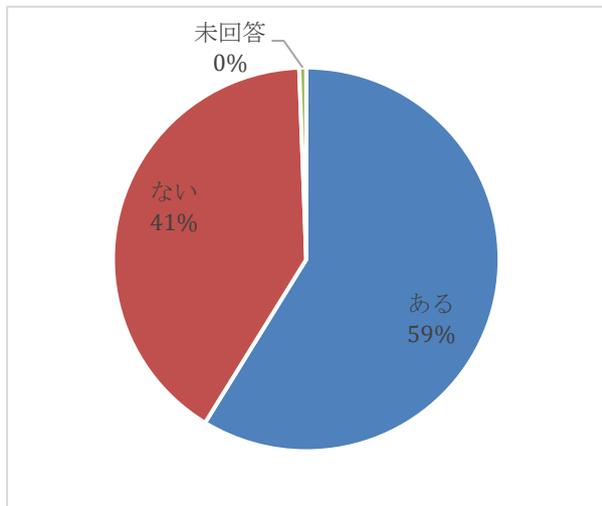


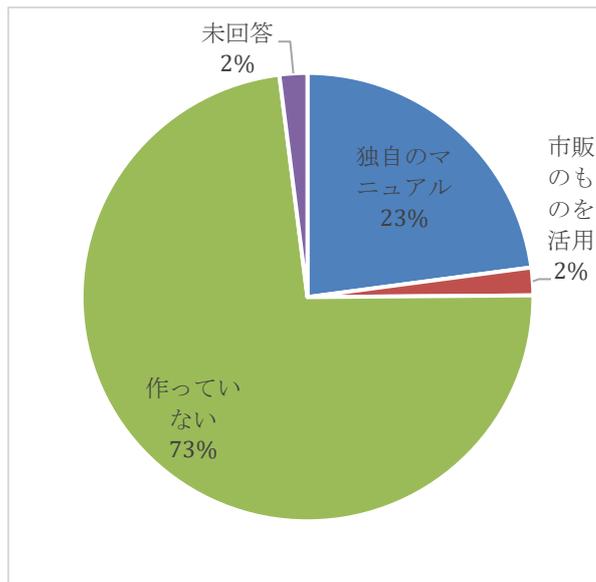
図 6. NICU で長期に呼吸管理されている児を在宅医療に移行するための準備として、小児病棟に転棟させて退院させた経験の有無

7)在宅移行に関して独自の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 46 施設(回答施設の 23%), 市販の小児在宅医療指導マニュアルを使用している施設は 4 施設(回答施設の 2%)で、作成していない施設が 147 施設 (回答施設の 73%) に及んでいた。(図 7)。

表 7 小児在宅医療マニュアルの有無

回答	回答施設数
独自のマニュアル	46
市販のものを活用	4
作っていない	147
未回答	4

図 7. 小児在宅医療マニュアルの有無



### 8) 退院調整会議

97%の施設では、在宅医療移行前に多職種の関係者を交えた退院調整会議は実施されていた(図 8)。多くの会議は医師と看護師を中心として MSW、地域の保健師と家族も参加して行われていた。在宅医療を地域でコーディネートする役割の相談支援専門員を参加させている会議は少なかった。

(表 8、図 8)

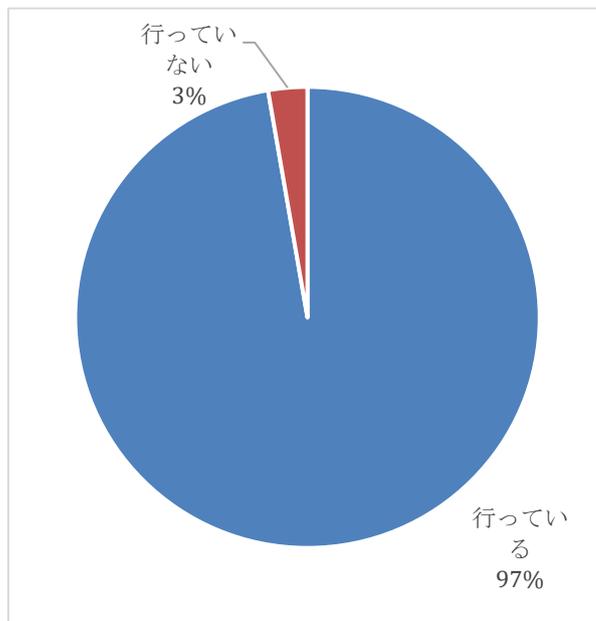


図 8. 退院調整会議を行っているか

表8 退院調整会議に参加している職種

a 医師	
院内医師	190
在宅医療支援診療所医師	99
その他	11

b 看護師	
院内看護師	190
訪問看護ステーション看護師	152
その他看護師	18

MSW	158
心理士	41
PT/OT/ST/ORT(視能訓練士)	59
薬剤師	26
地域の保健師	141
訪問介護施設職員	38
行政関係者	58
相談支援専門員	44
特別支援学校教員	20
家族	108
その他	11

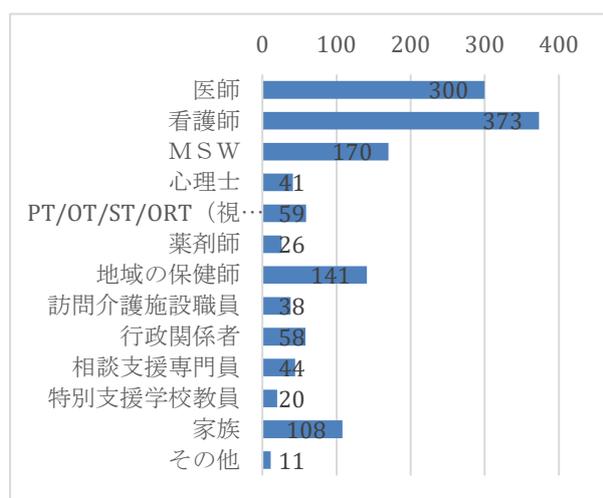


図8. 退院調整会議に参加している職種

9) 小児在宅医療を実施するにあたって困難を感じ

た点

実際に小児在宅医療を実施している施設が困難を感じる点としては、「多忙で時間が取れない」「財政的な裏付けが無い」、「病院としての支援が無い」、「在宅移行の調整を行う職種が決まってない」、などが挙げられた。

表 9. 小児在宅医療を実施するにあたって困難を感じた

	195	施設
回答	回答施設数	%
多忙で時間が取れない	78	40
財政的な裏付けが無い	69	35
病院としての支援が無い	40	21
在宅移行の調整を行う職種が決まってない	37	19
その他	56	29

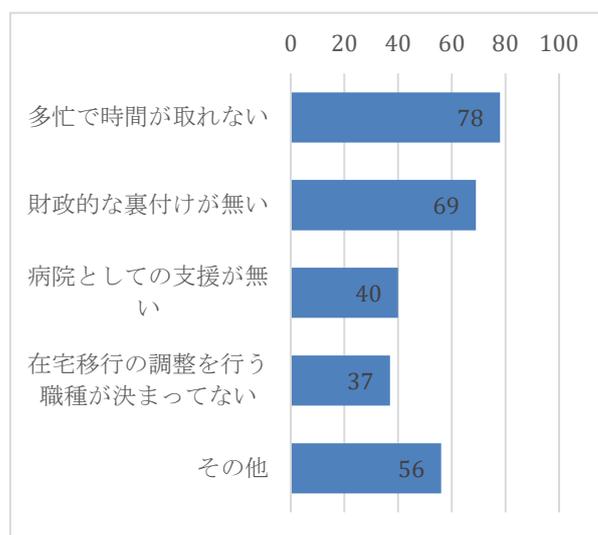


図 9. 小児在宅医療を実施するにあたって困難を感じた点

D. 考察

平成23-25年度 厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究で、地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査の一環で地域中核病院

小児科のNICU長期入院児の在宅医療への移行のための受け入れに関するアンケート調査を行った。今回、5年後の推移をみるために同様の内容のアンケート調査を行った。420施設から回答（回答率70%）があったが、前回の調査では、回答率80%であったことを考えると今回の回答率は低かった。送付から回答までの時間的余裕がなかったことが原因の一つとしてあげられる。「NICU長期入院児の在宅医療への移行のための小児科病棟への受け入れ」が「可能」と回答した施設は85（回答施設の25%）と昨年の20%に比較して増えていたが、「条件付可」と回答した施設は52%と減り、「不可」が22%と微増していた。条件としては在宅医療への移行の見通しが立っていることや親の付き添いと回答した施設が多く、前回の調査と同様の結果であった。前回は重症心身障害児施設への移行の見通しが立っていることが48%と多かったが、今回は10%にしか過ぎなかった。重症心身障害児施設への入所ではなく、自宅は退院させようとする傾向が顕著になったと思われる。「NICUで長期に呼吸管理されていた児が退院した後、当該施設が中心となってフォローアップして在宅医療支援する」ことが「可能」と回答した施設は40%と前回調査の29%に比較して著明に増えていた。「条件付可」も40%と増えていたが、「不可」は19%と微増していた。条件としては、児施設でフォローされている、自施設で生まれた児と回答した施設が多く、児施設の児を優先的にみる傾向がみられた。訪問看護システムの確立は前回同様重要な位置を占めていた。実際にNICU長期入院児を小児病棟に転棟させてから在宅医療に向けて退院させた経験は%で前回の42%に比べて増え、退院調整会議も97%とほとんどの施設で実施されていた。退院調整会議の参加者が、前回に比べ変化があった。前回は医師、看護師の他には、MSWと地域の保健師がメインであり、家族の参加は51%であったが、今回は家族が55%

と増えていた。独自のマニュアルを作成している施設も前回の10%に比べて今回は23%と増えていた。が、作成していない施設は依然として73%と多かった。困難を感じた点については、多忙で時間が取れないと財政的な裏付けがないの二つが依然として多かった。NICU長期入院児の受け入れは、5年前に比べ改善されたが、フォローアップに関しては、自施設を優先させている実態がわかった。小児科病棟に転棟させてから退院させる病院もマニュアルを作成している施設も増え、小児在宅医療が全国的に浸透していると思われた。また、退院調整会議も医師看護師のみならず、地域の担当者や家族も入れている多職種での会議が行われ在宅医療のさらなる充実も感じられた。しかし、依然としてマニュアルを作成していない施設は約7割と変わらなかったため、体系的なシステムはまだ発展途上と思われる。取り組みに関して困難を感じた点が5年前と変わらなかったことからすると、前回提案した改善点はなかなか進んでおらず、依然として医師、看護師の負担は軽くなっていないことが示唆された。

#### E 結論

5年前の調査に比べると、NICU長期入院時の在宅移行への取り組みは、広がりを見せ、進んできている点も見られたが、まだ残された課題は多く、更なる公的経済的支援が必要と思われた。

#### E. 研究発表

#### F. 知的財産権の出願・登録

無し

分担研究課題 (I-6)：「地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査」(2)  
地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関する全国調査

研究協力者：高田栄子、森脇浩一、側島久典、奈倉道明、小泉恵子、奈須康子、當麻未奈世、  
(埼玉医科大学総合医療センター)

分担研究者：田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

【研究要旨】

**目的：**呼吸管理を必要とするような乳幼児の在宅医療を推進するためには「緊急時の入院受入施設が保障されていること」が最も重要である。2013年に全国各地の地域中核病院小児科が呼吸管理を必要とする在宅医療乳幼児をどの程度緊急受入出来ているかに関してアンケート調査を行った。今回5年後となる2018年に同様の調査を行い、現状を分析して課題を抽出する。

**対象および方法：**全国の日本小児科学会研修指定施設計488病院の小児科指導医に呼吸管理を必要とする乳幼児の在宅医療の支援体制に関するアンケート調査用紙を2018年1月に送付し、緊急時の受け入れ実施状況を調査し、「条件付受け入れ」施設に関しては「受け入れ可」となるための条件を検討した。

**結果：**1) 342施設から回答（回答率70%）があった。2) 気管切開児、ないしは人工呼吸管理が必要な在宅療養児が急性増悪した場合、緊急に受け入れが「可能」と回答した施設は115施設（回答施設の34%）であった。「条件付き可能」は173施設（回答施設の51%）、「不可」が53施設（回答施設の15%）であった。3) 受け入れ条件に関しては、「親の付き添い」が109施設（回答施設の63%）、「自施設の患者のみ」が53施設（回答施設の31%）、「人工呼吸器が必要ない」が、30施設（回答施設の17%）、「年齢制限」が24施設（回答施設の14%）、「日数制限」が、8施設（回答施設の5%）であった。

**結論：**2018年の全国調査では、日本小児科学会専門医研修施設のうち呼吸管理を必要とする在宅医療児が急変した時に受入が可能と回答した施設115箇所（回答施設の34%）で2013年の調査時の38%より減っていた。「条件付き可」も減り、不可が増えた結果となった。これは、回収率が10.4ポイント下がっていることにも影響していると可能性がある。受け入れ条件は、「親の付き添い」が3ポイント増え、「自施設の患者のみ」は、19ポイント減っていた。

呼吸管理を必要とするような乳幼児の在宅医療を推進するためには「緊急時の入院受入施設が保障されていること」が重要であるが、今回のアンケートでは受け入れ施設は増えておらず、条件として親の付き添いを必要とする施設も多く、緊急時の受け入れ態勢はまだ不十分であることがわかった。

A. 研究目的

**背景：**平成20-22年厚生労働科研「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究（研究代表者田村正徳）」では、NICUの長期入院児の在宅医療への移行を拒否する家族が一番多く挙げた理由は「緊急時の入院受入が保障されていないこと」であった。また同じ研究班で、全国の在宅療養支援診療所

の責任者に対して行ったアンケート調査でも小児を対象とする条件として一番多かったのは「緊急時の入院受入が保障されていること」であった。このように小児在宅医療を推進する「ためには緊急時の受入体制の保障が重要である。

我々は、平成23-25年度地域医療基盤開発推進研究事業（研究分担者 田村正徳）で

「重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究」 分担研究(12)  
 「地域中核病院小児科の乳幼児の在宅医療支援体制の現状調査」(2)地域中核病院小児科の呼吸管理を必要とする在宅医療児の緊急受け入れに関するアンケート調査」を行った。結果、受け入れ可能施設は回答施設中 38%、受け入れの条件としては、親の付き添いや自施設の患者のみ という回答が多かった。5 年後の 2018 年に、同様のアンケートを配布し、緊急受け入れ施設の推移を調査した。本研究の目的は在宅医療中の乳幼児に対して地域中核病院小児科がどの程度バックアップ出来ているかを現状分析して課題を抽出し、重症乳幼児の在宅医療への移行を安全に遂行するために必要な対策を検討することである。

## B. 研究方法

全国の小児科指導医が在籍する合計 488 の病院に 2018 年 12 月時点で調査用紙を送付し、「気切をしていて呼吸管理が必要な在宅医療中の児が急性増悪した場合」の受け入れと受け入れ条件を調査した。

## C. 研究結果

### 1. アンケートの回収率

調査対象施設のうち、本報告書作成時点で送付した 488 施設中 342 施設から回答を得、回収率は 70%であった。

### 2. 気管切開、ないしは人工呼吸管理が必要な在宅療養児が急性増悪した場合、緊急受け入れの可否

緊急受け入れが「可能」と回答した施設は 115 施設 (回答施設の 34%)、「条件付可」と回答した施設は 173 施設 (回答施設の 51%)、「不可」は 53 施設 (回答施設の 15%) であった(図 1)。

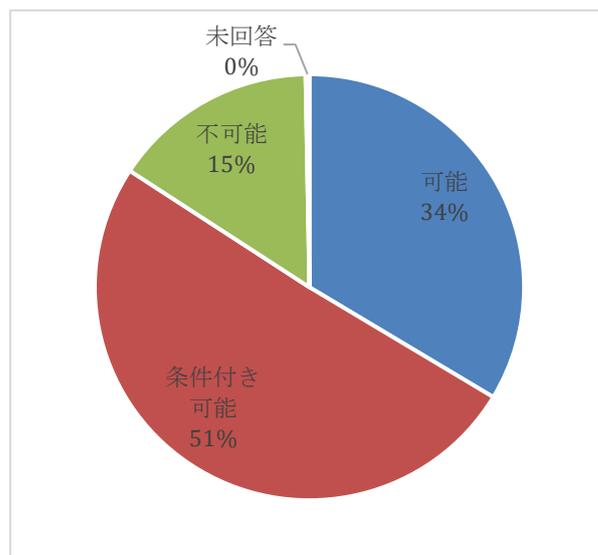


図 1 気管切開児、ないしは人工呼吸管理が必要な在宅療養児が緊急増悪した場合の受け入れの可否

### 3. 「条件付き可」の条件

「条件付可」の条件としては多かったものは「親の付き添い 109 施設 (回答施設の 63%)」、「自施設の患者のみ 53 施設 (回答施設の 31%)」、「人工呼吸器が必要ない 30 施設 (回答施設の 17%)」、「年齢制限 24 施設 (回答施設の 14%)」、「日数制限 8 施設 (回答施設の 5%)」その他 40 施設 (回答施設の 23%) であった。

表 1 緊急受け入れの条件 (複数回答可)

条件	回答施設数	%
親の付き添い	109	63%
自施設の患者のみ	53	31%
人工呼吸器が必要ない	30	17%
年齢制限	24	14%
日数制限	8	5%
その他	40	23%

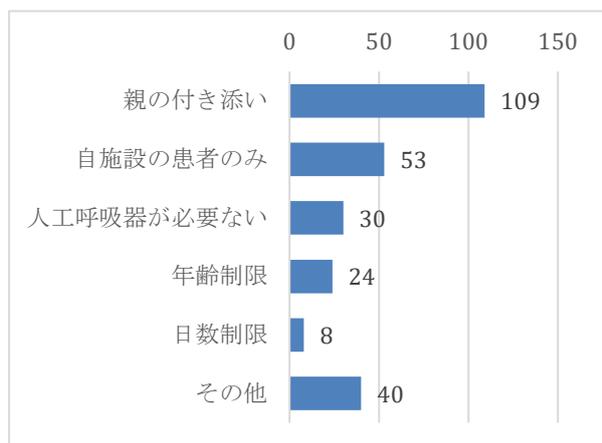


図2 緊急受け入れの条件（複数回答可）

考察：アンケート調査の回収率は、2013年の調査の時には80%と高かったのに比べて、今回は70%と低かった。また、日本小児科学会研修指定施設の数も525施設から480施設と45施設も減少していた。上記の2点が今回の結果に影響を与えている可能性はある。呼吸管理を必要とするような重症児をNICUやPICUから退院させるに当たっては小児在宅医療支援体制の整備が必要である。特に家族も在宅療養支援診療所もこうした児では緊急時に対応してくれる病院が保障されないと在宅医療移行を受けられないことは平成20-22年厚生労働科研「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」班の調査結果でも明らかである。しかし、2013年調査では受け入れ可能施設が38%であったのに比べ、今回の調査では34%と4ポイント下がっていた。条件付き可能施設は前回50%で今回51%と微増していたが、受け入れ不可と答えた施設は前回12%であったのに比べ、今回は15%と3ポイント増えていた。よって今回の調査では、2013年調査に比較して、受け入れ施設が増えたという結果にはならなかった。条件付き可能施設の条件は、順番は前回と変わっていなかった。親の付き添いは最も多く、前回は41%で今回は63%と増えていた。児施設の患者のみは、前回

30%で今回も31%と同様であった。人工呼吸器が必要ないという条件は、前回16%で今回17%であった。

前回の調査でこのような児のための病床を増やすためには、どうすればよいかという質問で、看護師の増員や看護師のトレーニング、医師の増員を条件にあげた施設が半数以上であった。今回の結果で親の付き添いが条件の施設が増えたということは、前回調査の結果から得た方策がまだ改善途中であることが考えられる。その増員に向けては各施設の自助努力だけでは困難と考えられるので前回の提案と同様、保険制度や補助金を含む行政側の積極的な政策誘導とその実行が必要と考えられる。

結論：2018年の全国調査では、日本小児科学会専門医研修施設のうち気管切開児、ないしは人工呼吸管理を必要とする在宅医療児が急変した時に受け入れが可能と回答した施設は115箇所(34%)で2013年の調査時よりも減少していた。受け入れ条件は前回の調査に比して、親の付き添いが条件となっている施設が増えていた。この結果は、回収率が前回に比べて10ポイント下がっていることが影響している可能性がある。前回の報告書で提案した方策はまだ改善途中であることが考えられる。各施設の自助努力だけでは困難と考えられるので更に充実させるには公的な経済的・人的支援が必要であると考えられた。

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

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

分担研究報告書 平成 30 年度

分担研究課題 (II)：「都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携を進めるための手引書の作成とその評価」

分担研究者：前田 浩利（医療法人財団はるたか会）

研究協力者：飯倉 いずみ、猪 狩 雅博（医療法人財団はるたか会）、  
友松 郁子（TOMO Lab 合同会社）

**【研究要旨】**

近年、人工呼吸器等の医療機器と医療ケアを日常的に必要なとする「医療的ケア児」が急増し、注目されている。医療的ケア児は、未だその定義は明らかになっていないが、平成 28 年 5 月に成立した改正児童福祉法で初めて障害児であり、社会的支援の対象であるとされた。医療的ケア児の生活を地域において支援するためには、医療が福祉、保健、教育等と連携する必要があることは明らかであり、法律の文面にも医療的ケア児を支援する関係機関の具体的な連携の枠組み創りが謳われた。しかし、我が国において、医療、福祉、教育をつなぐような連携の仕組みは、未だ十分育っていなかった。

上記の現状を踏まえ、2016 年 6 月 3 日に、「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」という題で通達が出された。この通達によって、地方自治体には、「医療的ケア児支援のための保健、医療、福祉、教育の連携のための協議の場」（以下、協議の場）の設置が義務付けられた。しかし、協議の場の設置に係る取組みの先行事例はほとんど無く、また、取組みに際しての進め方も明確にはされていない。

本研究では、「医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための、保健、医療・福祉・教育等の協議の場の設置のための手引書」の作成に取り組む。これに先立ち我々は、複数の協力自治体と協議の上（千葉県松戸市、東京都世田谷区）、試験的に協議の場の設置に取り組んだ。28 年度には医療・福祉・保健・教育などの連携体制の現状について、法制度的観点と実際の地域現場における実情から調査し、その問題点を抽出し、問題点を解決するための方法論を検討し、実際の解決のためにモデル的な実践を試みた。29 年度には、千葉県松戸市、東京都世田谷区でモデル事業を更に進めるとともに、千葉県、あるいは東京都という「都道府県レベルでの協議の場」と、「市区町村レベルでの協議の場」の取組みの詳細（連携、協同、役割分担）についても検討を重ねた。

こうした協議の場の設置に係る試験的実践をもとに、「医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための、保健、医療・福祉・教育等の協議の場の設置のための手引書」（案）（以下、手引書案）を作成した（29 年度）。30 度は、手引書案を 47 都道府県、千葉県及び東京都の全市区町村へ送り、アンケート調査を実施し手引書案への評価を得た。アンケートの調査結果に基づき、手引書を更に改善した

**A. 研究目的**

本研究の目的は、平成 28 年度～29 年度の研究を通じて作成した「医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための、保健、医療、福祉、教育等の

協議の場の設置のための手引書」（市町村版、並びに都道府県版）（以下、手引書）の妥当性を検証することである。

当研究チームでは、平成 28 年度に医療・福祉・保

健・教育などの連携体制の現状について、法制度的観点と実際の地域現場における実情から調査してその問題点を抽出し、問題点を解決するための試験的実践を、千葉県松戸市と東京都世田谷区において試みた。翌平成 29 年度にはこれらの実践の効果を評価し、医療・福祉・保健・教育等の連携体制のための手引書案を完成させた。これらを踏まえて、平成 30 年度は、他地域における手引書の妥当性を検証することとした。

## B. 研究方法

手引書の妥当性を検証するために、これまでに作成した手引書（市町村版）については、東京都、及び千葉県の全市区町村へ郵送し、アンケート調査を実施した。同時に、過去 2 年間に医療・福祉・保健・教育などの連携体制の構築という観点から、試験的実践を行った千葉県松戸市並びに東京都世田谷区の行政担当者へ、協議の場の設置に関すること、並びに手引書についてインタビューを実施した。

手引書（都道府県版）については、47 都道府県へ郵送し、アンケート調査を実施した。

上記アンケート調査結果とインタビュー結果をもとに、手引書の妥当性と改善点について検証した。

## C. 研究結果

### C-1. 医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場の設置のための手引書（市町村版）に関するアンケート調査

#### アンケートの概要

調査対象：東京都及び千葉県の 117 市区町村

回収率：70.9%

#### 医療的ケア児に関する説明について

問1. 医療的ケア児に関する説明について、項目ごとに、5 段階の評価で最も近いものを選び、該当する数字に○を付けて下さい。

1. 医療的ケア児（者）とは—医療の進歩によって生み出された子どもたち—（手引書, pp. 4-5）

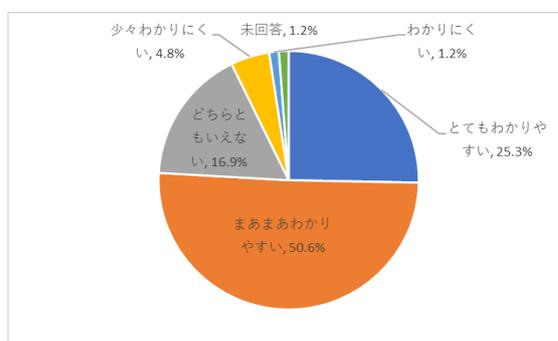
8 割近い回答者が、「とてもわかりやすい」、「まあま

あわかりやすい」を選択し、「少々わかりにくい」、「わかりにくい」との回答は 1 割未満という結果となった。（表 1、図 1）。

表 1

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	21	25.3%
まあまあわかりやすい	42	50.6%
どちらともいえない	14	16.9%
少々わかりにくい	4	4.8%
わかりにくい	1	1.2%
未回答	1	1.2%
計	83	100.0%

図 1



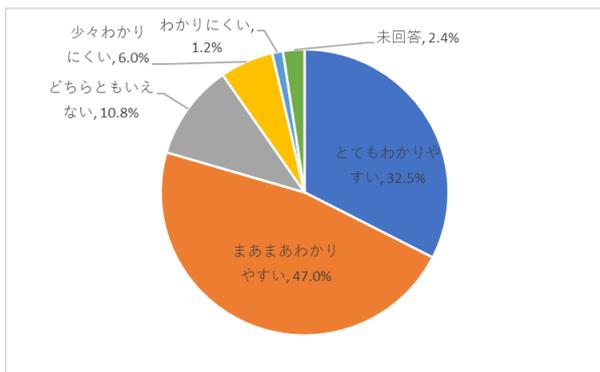
### 2. 重症心身障害児と「大島の分類」：日本における障害に係る福祉制度及び社会制度の礎（手引書, pp. 5-6）

約 7 割が、「とてもわかりやすい」、「まあまあわかりやすい」と回答し、「少々わかりにくい」、「わかりにくい」との回答は 1 割未満という結果となった（表 2、図 2）。

表 2

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	27	32.5%
まあまあわかりやすい	39	47.0%
どちらともいえない	9	10.8%
少々わかりにくい	5	6.0%
わかりにくい	1	1.2%
未回答	2	2.4%
計	83	100.0%

図 2



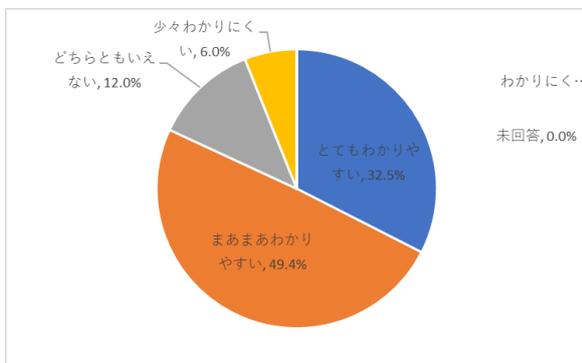
### 3. 超重症心身障害児：大島の分類では定義しきれない病児の出現（手引書, pp. 6-7）

8割近い回答者が、「とてもわかりやすい」、「まあまあわかりやすい」を選択し、「少々わかりにくい」は6.0%、「わかりにくい」は0.0%という結果となった（表3、図3）。

表3

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	27	32.5%
まあまあわかりやすい	41	49.4%
どちらともいえない	10	12.0%
少々わかりにくい	5	6.0%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	0	0.0%
計	83	100.0%

図3



### 4. 医療的ケア児(者):従来の重症心身障害児の枠に入

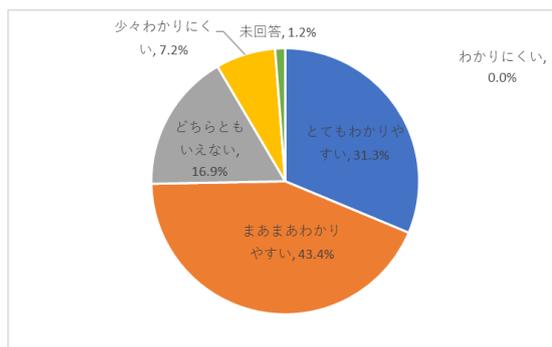
### らない,歩いて話せる医療的ケア児(者)（手引書, pp. 7-8）

8割近い回答者が、「とてもわかりやすい」、「まあまあわかりやすい」を選択し、「少々わかりにくい」は7.2%、「わかりにくい」は0.0%という結果となった（表4、図4）。

表4

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	26	31.3%
まあまあわかりやすい	36	43.4%
どちらともいえない	14	16.9%
少々わかりにくい	6	7.2%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	1	1.2%
計	83	100.0%

図4



### 「医療的ケア児に関する説明」（手引書, pp. 4-8）の改善に関する提案や質問

改善に関する提案や質問として挙げられた主な内容は以下のとおりとなった。

- 「超重症児」という言葉になじみが薄いため、「医学的には共通認識となっている」などの情報がほしい。
- 「障害」の概念にはない児のことについて、実態を知るのが難しいと感じた。
- 日常生活を営むために医療的ケアを必要とする状態について、詳細な資料を追加してほしい。
- 医療的ケア児(者)の全体像を示す図を入れると分かりやすい。

- ・ 福祉制度や社会制度が未整備であることが分かった。医療的ケア児の実態を理解するために、それら以外の情報も記載してほしい。
- ・ 医療に関係した職種の担当者であれば、文章だけでイメージできると思うが、全く知らない事務職担当者だと P7 の医ケアの用語の数々はイメージしにくい。写真やイラストがあるとわかりやすいと思う。
- ・ 医療的ケア児は大島分類では定義しきれない。行政の立場で、どのように医療的ケア児に気が付けるかが課題と感じた。

医療的ケア児を取り巻く状況と課題について

問 2. 医療的ケア児を取り巻く状況と課題について、項目ごとに、5段階の評価で最も近いものを選び、該当する数字に○を付けて下さい。

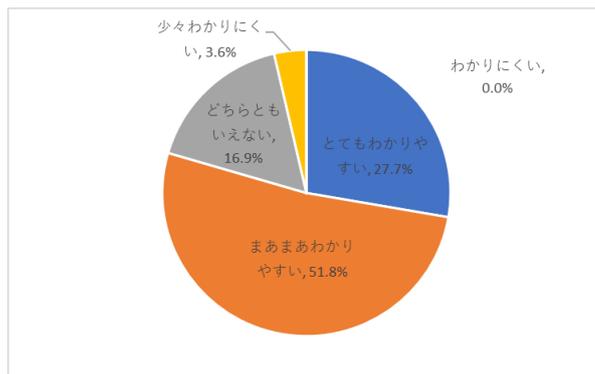
5. 急激に増加する医療的ケア児(者) (手引書, pp. 8-9)

約半数の回答者が「まあまあわかりやすい」を選択し、最も多い回答となった。次いで、「とてもわかりやすい」(27.7%)、「どちらともいえない」(16.9%)という結果となった。「少々わかりにくい」は3.6%、「わかりにくい」は0.0%という結果となった。(表 5、図 5)。

表 5

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	23	27.7%
まあまあわかりやすい	43	51.8%
どちらともいえない	14	16.9%
少々わかりにくい	3	3.6%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	0	0.0%
計	83	100.0%

図 5



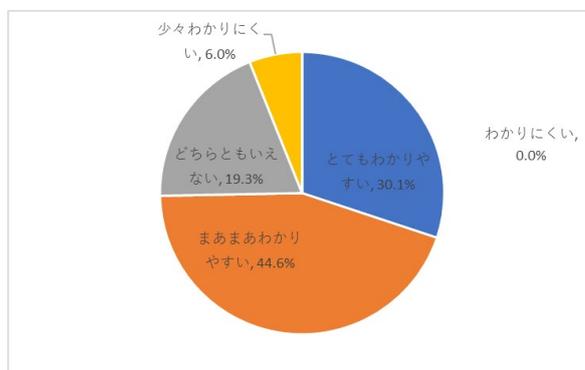
6. 医療的ケア児(者)と家族の困難 (手引書, pp. 9-10)

最も多い回答は「まあまあわかりやすい」(44.6%)、次いで、「とてもわかりやすい」(30.1%)、「どちらともいえない」(19.3%)という結果となった。「少々わかりにくい」は6.0%、「わかりにくい」は0.0%という結果となった。(表 6、図 6)。

表 6

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	25	30.1%
まあまあわかりやすい	37	44.6%
どちらともいえない	16	19.3%
少々わかりにくい	5	6.0%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	0	0.0%
計	83	100.0%

図 6



7. 医療的ケア児(者)にかかわる職種 (手引書, pp. 10-13)

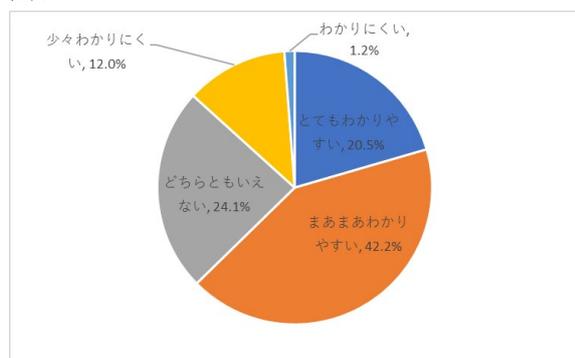
最も多い回答は「まあまあわかりやすい」(42.2%)、

次いで、「どちらともいえない」(24.1%)。「とてもわかりやすい」は20.5%、「少々わかりにくい」は12.0%、「わかりにくい」は1.2%という結果となった。(表7、図7)

表7

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	17	20.5%
まあまあわかりやすい	35	42.2%
どちらともいえない	20	24.1%
少々わかりにくい	10	12.0%
わかりにくい	1	1.2%
未回答	0	0.0%
計	83	100.0%

図7



### 医療的ケア児(者)を取り巻く状況と課題(pp. 8-13)の改善に関する提案や質問

改善に関する提案や質問として挙げられた主な内容は以下のとおりとなった。

- 今後の見込みがあれば知りたい。年毎の表など。
- 「〇〇のレセプトを基に推計」など、算定方法の簡単な説明がほしい。
- 医療的ケア児と重症心身障害児との差が示されると分かりやすいと思った。
- 日常の家庭での具体例であり、片時も休まらない現状は理解できるが、表4の内容や集団・教育場面が見えない。

### 医療的ケア児と家族を支えるための協議の場に関する説明について

問3. 医療的ケア児と家族を支えるための協議の場に関する説明について、項目ごとに、5段階の評価で最も近いものを選び、該当する数字に○を付けて下さい。

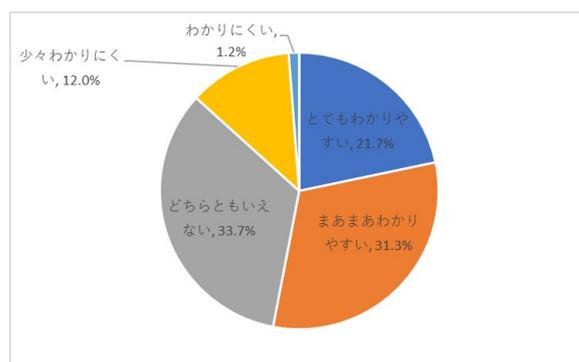
### 8. 医療的ケア児(者)とその家族を支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場の設置に向けて(手引書, pp. 14)

回答として最も多かったのは、「どちらともいえない」(33.7%)、次いで、「まあまあわかりやすい」(31.3%)、「とてもわかりやすい」(21.7%)という結果となった。「少々わかりにくい」は12.0%、「わかりにくい」は1.2%であった(表8、図8)。

表8

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	18	21.7%
まあまあわかりやすい	26	31.3%
どちらともいえない	28	33.7%
少々わかりにくい	10	12.0%
わかりにくい	1	1.2%
未回答	0	0.0%
計	83	100.0%

図8



### 9. 都道府県、千葉県、東京都市区町村のアンケートから(手引書, pp. 14-17)

回答として最も多かったのは、「まあまあわかりやすい」(41.0%)、次いで、「とてもわかりやすい」(26.5%)、「どちらともいえない」(24.1%)という結果となった。「少々わかりにくい」は6.0%、「わかりにくい」は1.2%であった(表9、図9)。

表9

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	22	26.5%
まあまあわかりやすい	34	41.0%
どちらともいえない	20	24.1%
少々わかりにくい	5	6.0%
わかりにくい	1	1.2%
未回答	1	1.2%
計	83	100.0%

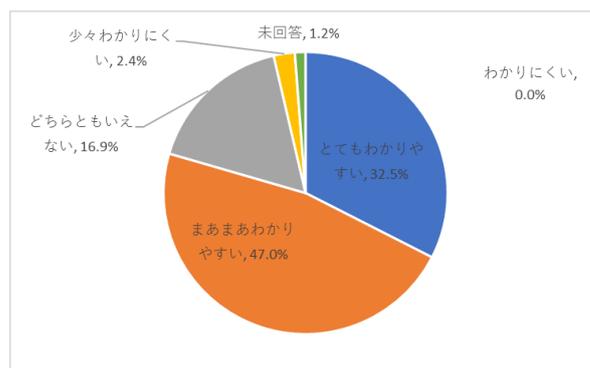
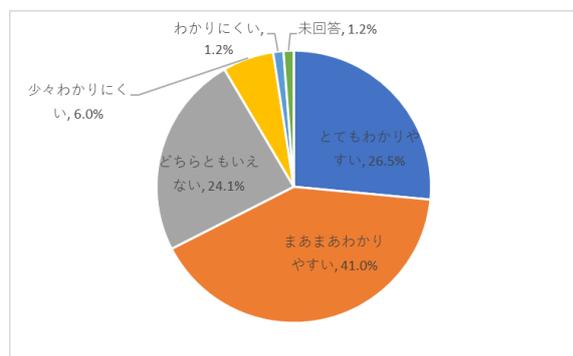


図 9



#### 10. 協議の場の参加者 (手引書, pp. 17-19)

回答として最も多かったのは、「まあまあわかりやすい」(47.0%)、次いで、「とてもわかりやすい」(32.5%)、「どちらともいえない」(16.9%)という結果となった。「少々わかりにくい」は2.4%、「わかりにくい」は0.0%であった(表 10、図 10)。

表 10

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	27	32.5%
まあまあわかりやすい	39	47.0%
どちらともいえない	14	16.9%
少々わかりにくい	2	2.4%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	1	1.2%
計	83	100.0%

図 10

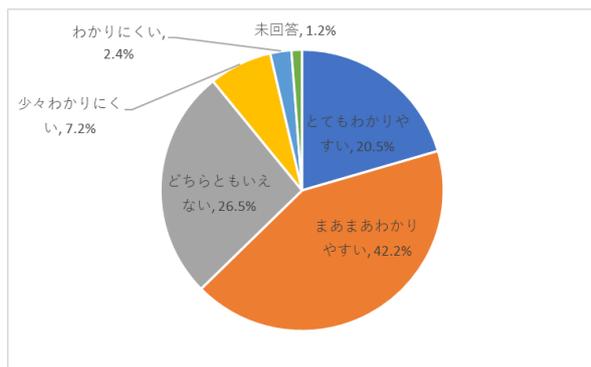
#### 11. 協議の場で取り組むべき課題と進め方 (手引書, pp. 19-20)

回答として最も多かったのは、「まあまあわかりやすい」(42.2%)、次いで、「どちらともいえない」(26.5%)、「とてもわかりやすい」(20.5%)という結果となった。「少々わかりにくい」は7.2%、「わかりにくい」は2.4%であった(表 11、図 11)。

表 11

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	17	20.5%
まあまあわかりやすい	35	42.2%
どちらともいえない	22	26.5%
少々わかりにくい	6	7.2%
わかりにくい	2	2.4%
未回答	1	1.2%
計	83	100.0%

図 11



医療的ケア児と家族を支えるための協議の場 (pp. 14-20)の改善に関する提案や質問

改善に関する提案や質問として挙げられた主な内容は以下のとおりとなった。

- 実態の把握にあつては、最も有用なのは医療機関となるように思われるが、各市町村が個別に調査した場合、医療機関は毎年、各市町村の調査に回答しなければならなくなる。調査にあつては、情報提供の同意を含め、都道府県単位で行った方が効率的かつ統一的になるのではないかと。
- 協議の場の設置にあたり、事業所はどこに声をかけるか範囲決めが難しい。
- 初年度以外の調査はどのようにすべきかの説明が欲しい。
- 世田谷区・松戸市の参加者の標記はとても具体的で参考になるが、参加者が多数であり協議できたのかが疑問。
- 世田谷区、松戸市が行った実態調査について、どのような方法で、医ケア児の所在を特定したのか、具体的な方法を提示してほしい。(松戸市は、市が把握していない対象児は、関係機関が保護者の同意を得て市へ情報提供したのか。)

最も多かった回答は「この手引書によって、協議の場の作り方についてイメージをもつことはできるが、実際に協議の場をどのように作っているのか分からない」(41.0%)、次いで「この手引書を用いることで、協議の場を作る準備をある程度すすめることができると思う」(28.9%)という結果となった(表 12、図 12)。

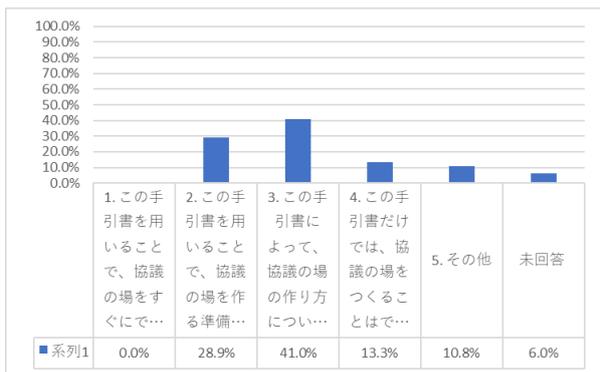
表 12

回答	件数	%
1. この手引書を用いることで、協議の場をすぐにでも作ることができると思う	0	0.0%
2. この手引書を用いることで、協議の場を作る準備をある程度すすめることができると思う	24	28.9%
3. この手引書によって、協議の場の作り方についてイメージをもつことはできるが、実際に協議の場をどのように作っているのか分からない	34	41.0%
4. この手引書だけでは、協議の場をつくることはできないと思う	11	13.3%
5. その他	9	10.8%
未回答	5	6.0%
計	83	100.0%

図 12

手引書の有効性について

問4. 貴自治体で協議の場をつくる上で、この手引書はどの程度有効と考えますか？



主な「その他」の記述内容は、以下のとおりである。

- 手引き書は非常にわかりやすくできているが、当町には医療的ケア児はおらず、実際に協議を行う場を作るかどうか現在は不明である。
- 既に協議の場は設置済みであるが設置検討中であった時点でこの手引書が有効かどうか回答したところである。
- 自立支援協議会の中の障害児部会が、医療的ケア児についての協議の場の機能を担っている。
- 協議の場は既に設置済である。
- 既存の会議の場を活かして、課題検討が図れると思う。
- イメージを持てる状態にとどまる。
- すでに協議の場を本年6月に作り、活動中である。
- 当面は市内検討会を定期的で開催することで、連携体制の整備を進めていく方向である。

#### 手引書以外の支援について

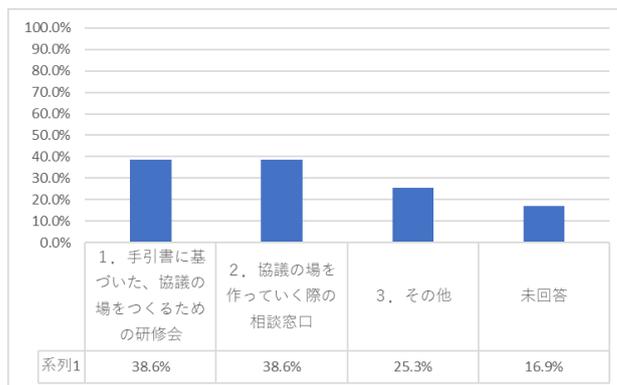
**問5.** 貴自治体で協議の場をつくる上で、この手引書の他に、どのような情報や支援が必要だと考えますか？（複数回答可）

手引書以外の支援として、約4割が「手引書に基づいた、協議の場をつくるための研修会」、「協議の場を作っていく際の相談窓口」を選択した（表13、図13）。

表13

回答	件数	%
1. 手引書に基づいた、協議の場をつくるための研修会	32	38.6%
2. 協議の場を作っていく際の相談窓口	32	38.6%
3. その他	21	25.3%
未回答	14	16.9%

図13



主な「その他」の記述内容は、以下のとおりである。

- 医療的ケア児の認識を広めること。研修への参加。実際の人数の把握
- 同じ医療機関を利用しているが、住んでいる地域により対応が異なるなどの混乱を少しでも減らすための協議の場での配布資料やアンケートについて包括的な資料の提示や共有。
- 協議内容についての好事例集の共有。
- コンサルテーションやスーパーバイザー配置。
- 市町村の補助金、人材確保のための支援。
- 実際に医療的ケア児を子どもにもつ保護者からの要望や意見、そして参加。
- 先行して協議の場を設置している自治体の担当者から話を伺う機会

#### 手引書作成にあたっての要望

**問6.** その他、お気づきの点や手引書作成にあたってのご要望をお書き下さい。（自由記載）

主な記述内容は、以下のとおりである。

- 文章が非常に読み易かった。
- 手引書があることによりイメージがつかうと思ふ。
- 手引書と、今回同封していただいた2つの市の取り組み資料があると、具体例が分かり、参考になる。
- 手引書にあるように、実数調査から地域の課題を把握し、それに沿った支援を検討していく必要性は理解できた。実際のすすめ方や目指す姿が具体的に記載されていると、より分かりやすく取り組んでいきやすいと感じた。
- 「協議の場の設置のための手引書」ならば、①庁内検討会議からはじめて後ほど外部委員を招聘する場合 ②当初より外部委員を含めた設置をする場合や、①単独で設置する場合 ②地域自立支援協議会の活用 等、具体的な設置例を提案してほしい。

## C-2. 千葉県松戸市、東京都世田谷区へのインタビュー調査

過去2年間に医療・福祉・保健・教育などの連携体制の構築という観点から、試験的実践を行った千葉県松戸市並びに東京都世田谷区の行政担当者へ、協議の場の設置に関する事、並びに手引書についてインタビューを実施した。インタビューでは、協議の場の設置と、その後の取り組みの概要、直面した困難と工夫点に焦点をあてた。

### 千葉県松戸市の事例

- **連携体制の構築する上での困難等**

子ども担当部門と福祉部門のいずれが担当するか、担当課の決定に時間を要した。庁内での協議・検討の結果、障害福祉課が担当することになった。
- **連携体制構築へ向けた準備**

庁内担当課が決まり、3名体制で取り組みを進めていくこととなった。まず、担当者から松戸市3師会へ連絡をとり、連携体制構築についての説明と協力を依頼した。また、松戸市内の医療・介護等事業所、及び特別支援学校等へも説明と協力依頼を行った。具体的に

は、電話での連絡と説明によって内諾を得た上で、文書で依頼した。

関係者及び関係機関等への連絡と平行して、会議のための要綱作りを進めた。

- **「松戸市医療的ケア児の支援ための連携推進会議」(以下、連携推進会議)の取り組み**

平成28年11月に連携推進会議を発足し、平成29年度より、原則として毎年2回開催している。

第1回連携推進会議(平成28年)での協議に基づき、平成29年度は、松戸市内の医療的ケア児数を含む実態調査、ニーズ調査及び事業所調査を実施した。その上で、課題を分析し、対応策の検討を行った。平成30年度から具体的な対応策の実施に取り組み始めた。

- **着目点：他地域へ共有・応用に際して**

松戸市の連携推進会議を、医療的ケア児を支える協議の場として効果的に機能する形に至らしめた主な要素として、2つの点が指摘できる。一つは、連携会議発足に先立つ庁内調整のすすめ方である。この段階で事業の牽役となる担当部署及び担当者について十分な検討を行った。もう一つは、実態調査の方法である。医療的ケア児の人数及び基礎情報を把握したうえで、より具体的な調査や解決策の検討に至る流れを、試行錯誤を重ねながら、一定程度確立した。

### 東京都世田谷区

- **連携体制を構築する際の工夫点等**

高齢者を対象とした連携協議の場として医療連携推進協議会が、平成19年に設置された。この既存の組織を活かす形で、平成24年に新たに障害部会を設置した。設置後は、委員どうしの情報共有を主目的に、年2回程度、協議の場を設けている。

- **世田谷区医療連携推進協議会・障害部会(以下、障害部会)の取り組み**

障害部会では、平成25年度~26年度に医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査を実施した。その後、「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」の発行(平成28年度)、医療的ケ

アを必要とするお子さんと家族の支援に向けた連携体制の構築について検討（平成 28 年度～29 年度）、訪問看護ステーションへの医ケア児対応の状況について調査（平成 29 年度）といった取組みをすすめてきた。今後は、具体的な施策をどのように実行にうつしていくかが課題となっている。

● 着目点：他地域へ共有・応用に際して

世田谷区における取組みを通じて得られた知見から、他地域へ共有・応用できるものとして、主に2つの点が指摘できる。一つは、協議の場の設置にあたり、既存の協議会や枠組み等の活用である。これに際しては、庁内の調整と、旗振り役となる担当部署の調整が重要となる。もう一つは、協議の場を開催する際のスケジュール等の設定と管理である。2か月を一つのサイクルとして、開催日時の調整、議題の決定、関連部署との調整、開催の通知など、事務手続きの流れについて具体的に整理されており、他の自治体も活用しやすいものとなっている。

**C-3. 医療的ケア児（者）とその家族を地域で支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場の設置のための手引書（都道府県版）に関するアンケート調査**

アンケートの概要

調査対象：全 47 都道府県  
回収率 61.7%

医療的ケア児に関する説明について

問1. 医療的ケア児に関する説明について、項目ごとに、5段階の評価で最も近いものを選び、該当する数字に○を付けて下さい。（1～4）

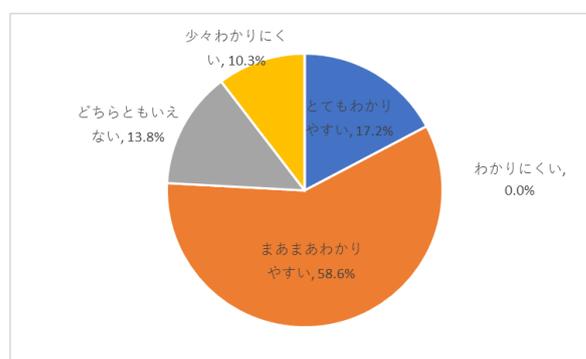
1. 医療的ケア児（者）とは—医療の進歩によって生み出された子どもたち—（手引書、pp.4-5）

回答として最も多かったのは、「まあまあわかりやすい」（58.6%）、次いで、「とてもわかりやすい」（17.2%）、「どちらともいえない」（13.8%）という結果となった。「少々わかりにくい」は 10.3%、「わかりにくい」は 0.0%であった（表 14、図 14）。

表 14

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	5	17.2%
まあまあわかりやすい	17	58.6%
どちらともいえない	4	13.8%
少々わかりにくい	3	10.3%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

図 14



2. 重症心身障害児と「大島の分類」：日本における障害に係る福祉制度及び社会制度の礎（手引書、pp. 5-6）

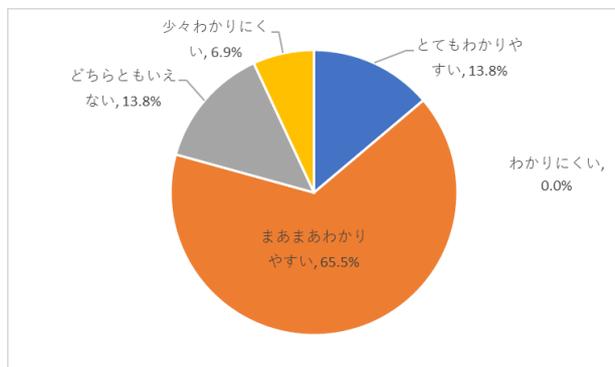
7割近くが「まあまあわかりやすい」（65.5%）と回答し最も多く、次いで「とてもわかりやすい」と「どちらともいえない」がいずれも 13.8%という結果となった。「少々わかりにくい」は 6.9%、「わかりにくい」は 0.0%であった（表 15、図 15）。

表 15

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	4	13.8%
まあまあわかりやすい	19	65.5%
どちらともいえない	4	13.8%
少々わかりにくい	2	6.9%
わかりにくい	0	0.0%

未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

図 15



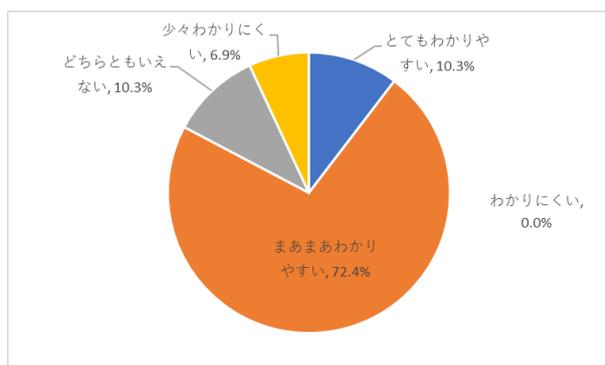
### 3. 超重症心身障害児：大島の分類では定義しきれない病児の出現 (手引書、p.6)

約7割が「まあまあわかりやすい」(72.4%)と回答し最も多く、次いで「とてもわかりやすい」と「どちらともいえない」がいずれも10.3%という結果となった。「少々わかりにくい」は6.9%、「わかりにくい」は0.0%であった(表16、図16)。

表 16

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	3	10.3%
まあまあわかりやすい	21	72.4%
どちらともいえない	3	10.3%
少々わかりにくい	2	6.9%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

図 16



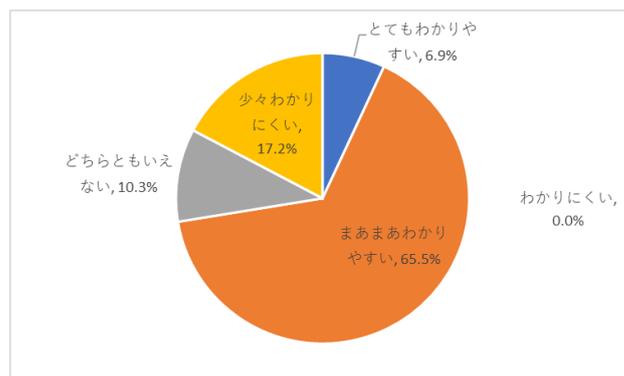
### 4. 医療的ケア児(者):従来の重症心身障害児の枠に入らない、歩いて話せる医療的ケア児(者) (手引書、p.7)

回答として最も多かったのは、「まあまあわかりやすい」(65.5%)、次いで、「少々わかりにくい」(17.2%)、「どちらともいえない」(10.3%)という結果となった。「とてもわかりやすい」は6.9%、「わかりにくい」は0.0%であった(表17、図17)。

表 17

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	2	6.9%
まあまあわかりやすい	19	65.5%
どちらともいえない	3	10.3%
少々わかりにくい	5	17.2%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

図 17



### 医療的ケア児に関する説明の改善について

改善に関する提案や質問として挙げられた主な内容は以下のとおりとなった。

- ・ 医療側の視点でのみ考えているように思われる。
- ・ 医療に関する用語についての知識が少ないため、例示にある児の具体像がイメージしにくく

い。代表例の写真や図（イラスト）それに対する簡単な解説があると良い。

- 医療的ケア児（重心児の枠に入らない障害児）の分岐を分かりやすく図を入れてほしい。
- 超重症心身障害児が、医療ケアが必要な重症心身障害児ということが一見して分かりにくい。
- 成人発症の変遷性意識障害者のような中途障害者も医療的ケアが必要な場合が多いため、中途障害者も協議の場における議論の対象であると当県ではとらえている。

医療的ケア児を取り巻く状況と課題について

問 2. 医療的ケア児を取り巻く状況と課題について、項目ごとに、5段階の評価で最も近いものを選び、該当する数字に○を付けて下さい。(5-7)

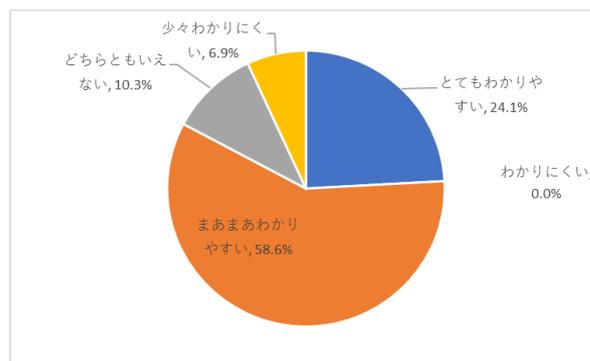
5. 急激に増加する医療的ケア児（者）(手引書、pp. 8-9)

約6割が「まあまあわかりやすい」(58.6%)と回答し最も多く、次いで「とてもわかりやすい」(24.1%)、「どちらともいえない」(10.3%)という結果となった。「少々わかりにくい」は6.9%、「わかりにくい」は0.0%であった(表18、図18)。

表 18

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	7	24.1%
まあまあわかりやすい	17	58.6%
どちらともいえない	3	10.3%
少々わかりにくい	2	6.9%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

図 18



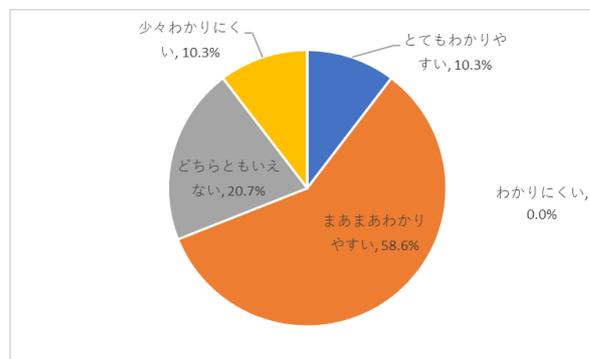
6. 医療的ケア児（者）と家族の困難（手引書、pp. 9-10)

約6割が「まあまあわかりやすい」(58.6%)と回答し最も多く、次いで「どちらともいえない」(20.7%)、「とてもわかりやすい」、「少々わかりにくい」がそれぞれ10.3%という結果となった。「わかりにくい」は0.0%であった(表19、図19)。

表 19

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	3	10.3%
まあまあわかりやすい	17	58.6%
どちらともいえない	6	20.7%
少々わかりにくい	3	10.3%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

図 19



7. 医療的ケア児（者）にかかわる職種（手引書、

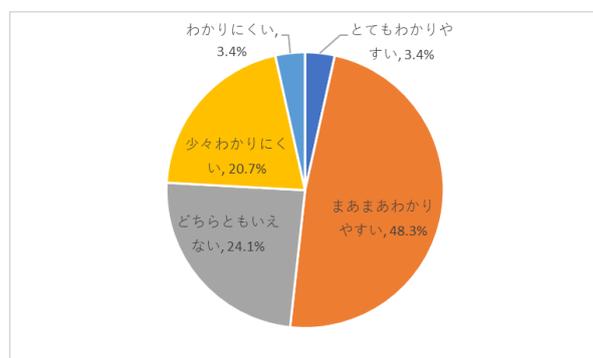
pp. 10-13)

約 5 割が「まあまあわかりやすい」(48.3%) と回答し最も多く、次いで、「どちらともいえない」(24.1%)、「少々わかりにくい」(20.7%)という結果となった。「とてもわかりやすい」、「わかりにくい」は、それぞれ 3.4% であった (表 20、図 20)。

表 20

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	1	3.4%
まあまあわかりやすい	14	48.3%
どちらともいえない	7	24.1%
少々わかりにくい	6	20.7%
わかりにくい	1	3.4%
未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

図 20



医療的ケア児を取り巻く状況と課題 (pp. 5-13) の改善に関する提案や質問

主な提案や質問は以下のとおりである。

- 医療的ケア児 (者) 総数の把握方法を示してほしい。
- 協議の場の設置単位にもなる自治体ごとの児数について、何等かの言及がほしい。(例えば傾向や、想定される実数把握の手法など)
- 保育園、学校生活など、医療面以外の課題が少ない
- 総論にとどまっているため、具体的な記述に

してほしい。

医療的ケア児と家族を支えるための協議の場に関する説明について

問3. 医療的ケア児と家族を支えるための協議の場に関する説明について、項目ごとに、5段階の評価で最も近いものを選び、該当する数字に○を付けて下さい。(8~11)

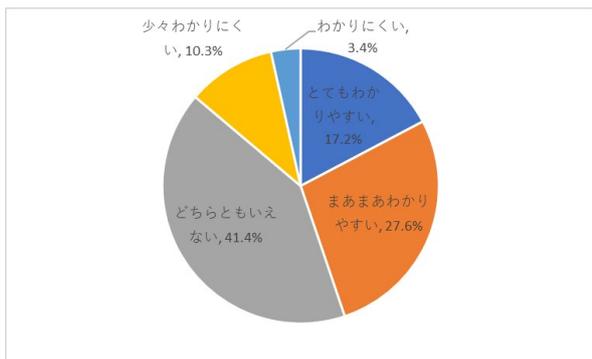
8. 医療的ケア児 (者) とその家族を支えるための、保健、医療、福祉、教育等の協議の場の設置に向けて (手引書、p. 14)

回答として最も多かったのは、「どちらともいえない」(41.4%)、次いで、「まあまあわかりやすい」(27.6%)、「とてもわかりやすい」(17.2%)という結果となった。「少々わかりにくい」は 10.3%、「わかりにくい」は 3.4%であった (表 21、図 21)。

表 21

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	5	17.2%
まあまあわかりやすい	8	27.6%
どちらともいえない	12	41.4%
少々わかりにくい	3	10.3%
わかりにくい	1	3.4%
未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

図 21



### 10. 協議の場の参加者 (手引書、pp.17-24)

約4割が「まあまあわかりやすい」(41.4%)と回答し最も多く、次いで、「どちらともいえない」、「少々わかりにくい」がそれぞれ20.7%という結果となった。「とてもわかりやすい」は17.2%、「わかりにくい」は0.0%であった(表23、図23)。

### 9. 都道府県、千葉県、東京都の市区町村のアンケートから (手引書、pp.14-17)

約5割が「まあまあわかりやすい」(44.8%)と回答し最も多く、次いで、「どちらともいえない」(27.6%)、「とてもわかりやすい」(17.4%)という結果となった。「少々わかりにくい」は6.9%、「わかりにくい」は0.0%であった(表22、図22)。

表 23

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	5	17.2%
まあまあわかりやすい	12	41.4%
どちらともいえない	6	20.7%
少々わかりにくい	6	20.7%
わかりにくい	0	0.0%
未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

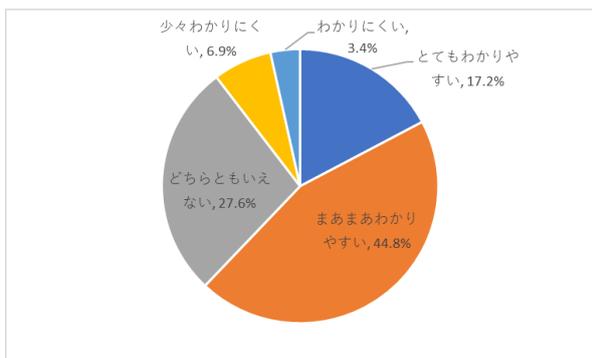
表 22

選択肢	件数	%
とてもわかりやすい	5	17.2%
まあまあわかりやすい	13	44.8%
どちらともいえない	8	27.6%
少々わかりにくい	2	6.9%
わかりにくい	1	3.4%
未回答	0	0.0%
計	29	100.0%

図 23



図 22



### 11. 協議の場で取り組むべき課題と進め方 (手引書、pp.24-25)

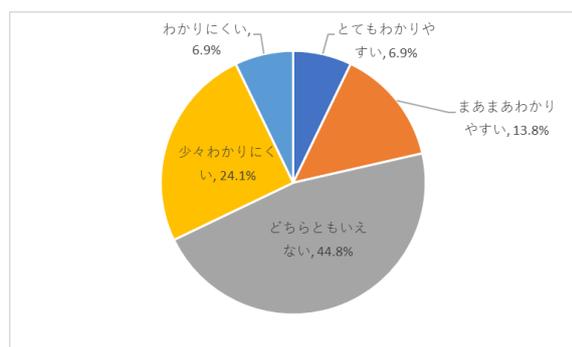
約5割が「どちらともいえない」(44.8%)と回答し最も多く、次いで、「少々わかりにくい」(24.1%)、「まあまあわかりやすい」(13.8%)という結果となった。「とてもわかりやすい」、「わかりにくい」はいずれも6.9%であった(表24、図24)。

表 24

選択肢	件数	%

とてもわかりやすい	2	6.9%
まあまあわかりやすい	4	13.8%
どちらともいえない	13	44.8%
少々わかりにくい	7	24.1%
わかりにくい	2	6.9%
未回答	1	3.4%
計	29	100.0%

図 24



#### 医療的ケア児と家族を支えるための協議の場 (pp. 14-25) に対する提案や質問

主な提案や質問か、以下に示すとおりである。

- アンケート調査の実施時期を示してほしい。  
また、協議の場の設置については、既に今年度までとされた目標に向けて進められており、状況は変わっていると思われる。
- アンケートの質問内容も示してほしい。
- どんな参加者がだけでなく、アンケート設問全てへの回答を紹介してほしい。
- なぜ医師の参加が必要なのか理由の記載が必要だと思う。
- 協議の場の設置によって得られた成果や課題についてまとめられているが、先進的事例や、何らかの共通点がある自治体の具体的な取組の様子（どのような課題があり、どのような目的をもって協議の場を設置し、委員構成、内容をどのように考えていったか等）事例があるとわかりやすい。
- 協議の場の設置により解決した課題について具体的な取組事例の紹介があると良い。

#### 協議の場の設置圏域について

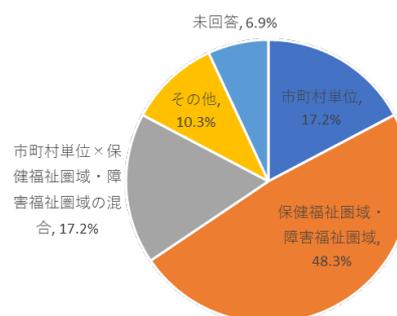
問4. 貴自治体では、協議の場の設置をどのような圏域で考えておられますか？医療的ケア児は全国で約1万9千人と試算されています。医療的ケア児がほとんどいない市町村もあることが考えられます。その現状を踏まえた上で協議の場の設置についてどのようにお考えですか？

想定している圏域として最も多かったのは、「保健福祉圏域」(48.3%)で、約半数となった。次いで、「市町村単位」、「市町村単位×保健福祉圏域・障害福祉圏域の混合」それぞれ17.2%という結果となった(表25、図25)。

表 25

設置の圏域	都道府県数	%
市町村単位	5	17.2%
保健福祉圏域・	14	48.3%
市町村単位×保健福祉圏域・障害福祉圏域の混合	5	17.2%
その他	3	10.3%
未回答	2	6.9%
計	29	100.0%

図 25



#### 協議の場の設置状況の把握状況について

問5. 各圏域や市町村が協議の場を設置しているか把握していますか？

6割以上が、協議の場の設置状況を100%把握してい

ると回答した。80%以上把握しているとの回答は13.8%という結果となった（表 26、図 26）。

表 26

把握率	都道府県数	%
100%	18	62.1%
80.0~99.9%	4	13.8%
60.0~79.9%	1	3.4%
60%未満	1	3.4%
0%	2	6.9%
未回答	3	10.3%
計	29	100.0%

図 26



#### 協議の場の設置状況の把握方法について

問6. 貴自治体では、各圏域や市町村の協議の場の設置状況を、どのような方法で把握してきましたか？

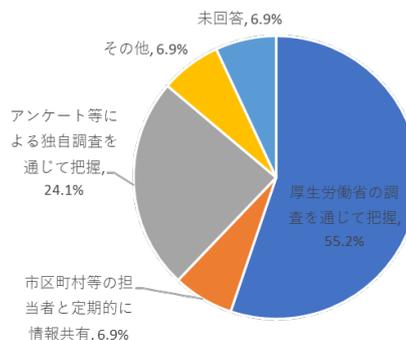
半数以上が「厚生労働省の調査を通じて把握」（55.2%）と最も多く、次いで、「アンケート等による独自調査を通じて把握」（24.1%）という結果となった。「市区町村等の担当者と定期的に情報共有」、「その他」はそれぞれ6.9%であった（表 27、図 27）。

表 27

把握方法	都道府県数	%
厚生労働省の調査を通じて把握	16	55.2%
市区町村等の担当者と定期的に情報共有	2	6.9%
アンケート等による独	7	24.1%

把握方法	都道府県数	%
自調査を通じて把握		
その他	2	6.9%
未回答	2	6.9%
計	29	100.0%

図 27



#### 協議の設置状況に関する、今後の把握方法

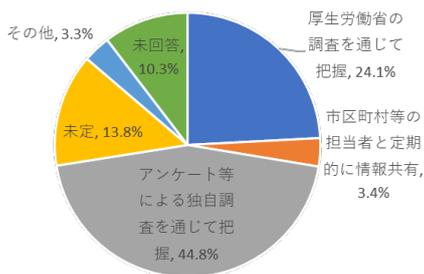
問7. 貴自治体では、各圏域や市町村の協議の場の設置状況を、今後どのような方法で把握していく予定ですか？

約半数が「アンケート等による独自調査を通じて把握」（44.8%）と最も多く、次いで、「厚生労働省の調査を通じて把握」（24.1%）、「未定」（13.8%）という結果となった。（表 28、図 28）。

表 28

把握方法	都道府県数	%
厚生労働省の調査を通じて把握	7	24.1%
市区町村等の担当者と定期的に情報共有	1	3.4%
アンケート等による独自調査を通じて把握	13	44.8%
未定	4	13.8%
その他	1	3.3%
未回答	3	10.3%
計	29	100.0%

図 28



### 協議の場の設置の指導について

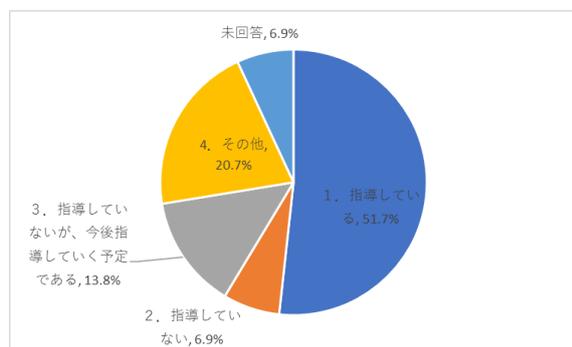
#### 問8. 貴自治体では、各圏域や市町村に対して、協議の場を設置するように指導をしていますか？

半数以上が「指導している」(51.7%)と最も多く、次いで、「その他」(20.7%)、「指導していないが、今後指導していく予定である」(13.8%)という結果となった。(表 29、図 29)。

表 29

選択肢	件数	%
1. 指導している	15	51.7%
2. 指導していない	2	6.9%
3. 指導していないが、今後指導していく予定である	4	13.8%
4. その他	6	20.7%
未回答	2	6.9%
計	29	100.0%

図 29



### 各圏域や市町村からの要望について

問9. 協議の場を設置するにあたり、各圏域や市町村からどのような要望が寄せられていますか？また、寄せられた要望に対して、どのような対応

### をとりましたか？

主な内容は以下のとおりである。

- 協議の場の開催に係る費用負担（医療分野（医療等）の参加に係る報償費等）。平成 31 年度予算要求をすることにした。
- 施策の説明を求められ、可能な範囲で出向いで説明している。
- どのような資料が必要か、何を協議するか求められたので、未定だが県部会を参考に示した。
- 実態（医ケア児者や地域資源）を求められるので、今後検討予定である。
- 医療的ケア児がいない場合も必要なかとの問い合わせに対して、市町における設置は必須であり、もし実際に医療的ケア児がいることとなった場合にすぐ集まれる体制を整えておいてほしい旨を説明した。その際に、既存のケース会議や自立支援協議会を活用しても良いことも伝えた。
- 県では、どのような方を委員に入れているか参考にしたいという市町があり、委員メンバーの情報等を提供した。
- 県保健福祉事務所より、県レベルの協議の場の整備状況について問合せあり。
- 参加者や協議内容が分からないとの要望があったため、県協議会において例示を示した。
- 他圏域の状況を知りたいという要望が寄せられ、県で各圏域に照会をかけ、会議では情報共有をはかった。また、現状把握について次年度行う予定である。
- どういった機関、人物が参加すればよいか？会議をどう進めればよいかとの質問に対して、まずは国の指針に沿って設置し、今後、会議を重ねていくことで、よりよい方法を模索していくしかないとアドバイスした。

### 指導に際しての手引書の有効性について

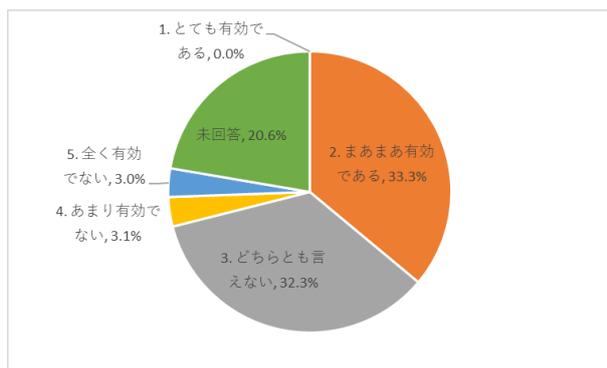
問10. 協議の場の設置主体となる各圏域や市町村を指導する上で、この手引書はどの程度有効と考えますか？

「まあまあ有効である」、「どちらともいえない」がいずれも 33.3%、「あまりゆうこうでない」、「有効でない」はそれぞれ 3.1%という結果となった。「とても有効である」は 0.0%であった（表 30、図 30）。

表 30

回答	件数	%
1. とても有効である	0	0.0%
2. まあまあ有効である	10	33.3%
3. どちらとも言えない	10	33.3%
4. あまり有効でない	1	3.1%
5. 全く有効でない	1	3.1%
未回答	7	20.6%
計	29	100.0%

図 30



#### その他必要な情報や支援について

問11. 協議の場を設置する各圏域や市町村を指導する上で、この手引書の他に、どのような情報や支援が必要だと考えますか？

主な意見として挙げられたのは、以下のとおりである。

- 既設置の市町等の協議の具体的な内容、協議を踏まえた具体的な事業展開等の先進事例報告。
- 地域の医療的ケア児の実態把握方法に係る情報提供。

- 国全体での、同一の基準を用いての実態調査結果。
- コーディネーターに求める資質と役割国の想定する具体例（協議の内容など）。
- 市町村単位での取組のほか、市町村単位を超えて圏域単位で進められている取組について、好事例を示したものとよい。
- 先進事例の紹介（人口、予算等規模に応じた様々な取組←身の丈にあった事業実施を検討できるようにするため）。協議の場の開催に係る費用の負担。各市町村や圏域では対応できない困難ケースへスーパーバイズできる人員や体制の設置。
- これまでの障害福祉は、十分に医療分野とのつながりがなく、特に市町村ではその傾向が顕著であると考えられるため、医療分野を巻き込むための具体的な方法が記載されているとよりよいと考える。
- 市町村が医ケア児の実態を把握できていない実態がある。県では、今後把握する仕組みを検討する予定であるが、全国統一の仕組みがあればなお良いと考える。国の調査結果について個人を特定する形で提供される仕組みを検討してほしい。
- 設置後、効果的な議論となるためのすすめ方や参考となる資料の提示。

#### 協議の場の設置圏域について

問12. その他、お気づきの点や手引書作成にあたってのご要望をお書き下さい。（自由記載）

主な意見として、以下の点が指摘された。

- 医療的ケア児（者）の定義を明らかにしてほしい。
- 多くの市町村では担当職員も少ない中で協議の場の設置を進めている状況にある。そうした中で、協議の場設置、運営のポイントが明確な手引書となるよう期待している。
- 協議の場における協議する内容や留意点等について、事例を交えながら示していただけると良いと思う。特に、市町村における協議の

場の取組についての記載を充実させていただけるとよいと思う。

- 特に医師の参加についてうながしているが、医師会の状況なども難しいようである（そもそも圏域に医療的ケア児をみる医師がいない等）

#### D 考察

協議の場を作るための手引書（平成 29 年度に作成した暫定版）（以下、手引書案）に関するアンケート結果を概観すると、概ね分かりやすいとの評価が得られた。しかしながら、その手引書案は、医療の専門家でない行政担当者にとって、医療用語や医療機器の名称などが分かりにくいものになっていたことが調査から分かった。医師が最初の手引書（案）作成し、主に小児科医を中心となり、その手引書（案）の検討と訂正を行ったことが、その要因と考えられる。

手引書案の完成に向け、医療関係者ではないあるいは、医療機器や医療用語になじみの薄い行政担当者にとっても十分わかりやすい内容にする必要がある。そのためには、言葉のみではなく、図やイラストなどの活用も必要である。特に留意すべき点は、本アンケート調査における「手引書を用いて具体的に進められるかどうか」という質問に対して、進められないと回答した行

政担当者の割合が高かった点である。先行事例などを活用し、具体的に着手できるような取組みマニュアルの要素を盛り込む必要があると考えられる。

#### E 結語

全国都道府県と東京都・千葉県の市町村を対象としたアンケート調査では、我々の作成した手引書案は概ね分かりやすいとの評価が得られた。しかし医療の専門家でない行政担当者にも更に理解して実践して頂くためには、分かりにくい医療用語や医療機器の名称などを一般用語に置き換える必要があることが明らかになったので手引書の改正版を早急に作成する事にした。

#### F. 健康危険情報

特になし。

#### G. 研究発表

特になし。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし。

分担研究課題 (III)：「相談支援専門員のコンサルタントとスーパーバイザー等の育成研修」

分担研究者：谷口 由紀子（淑徳大学看護栄養学部）

研究協力者：岩本彰太郎（三重大学医学部附属病院）

橋詰 正（長野県上小圏域障害者総合支援センター）

大塚 晃（上智大学総合人間科学部）

【研究要旨】

本研究は都道府県で医療的ケア児への相談支援事業が促進されるよう社会資源の創出に向けたコンサルタントおよび未経験もしくは経験の浅い相談員への助言指導を行うアドバイザーを育成するプログラムを確定することを目的とした。研究方法として次の二段階を経た。第一に昨年度の研究結果を反映し、研修プログラムを修正した。第二に受講要件を定め、研修開催地を選定し、研修を実施した。実施後の評価にあたり、コンサルタント、アドバイザー双方の研修評価項目について、研修到達目標及び人材育成プログラムの評価についての文献をもとに設定し、評価した。結果、双方のプログラムについて研修到達目標を達成できる内容であると評価できた。改善点としてコンサルタント育成プログラムでは、「医療的ケア児（者）等コーディネーター研修との整合性」「コンサルタントの具体的なイメージの充足」、アドバイザー育成プログラムでは「受講科目の順序性」「医療的ケア児（者）等コーディネーター研修との整合性」が抽出された。このことから、医療的ケア児（者）等コーディネーター研修のプログラムとアドバイザー、コンサルタント育成研修プログラムとの整合性を図り、プログラムを実施する必要性が示唆された。

A. 研究目的

都道府県で医療的ケア児への相談支援事業が促進されるようコンサルタント、アドバイザー育成プログラムを修正し、試行・評価を行い、プログラムを確定する。

・コンサルタントとして必要な知識を習得し、実践で活用できる

・地域での医療安全とリスクコミュニケーション、コンフリクトマネジメントの基本を理解する

3) 開催地：A 県

B. 研究方法

I. 実施期間：2018 年 10 月～2019 年 1 月

II. コンサルタントの育成

1. 研修計画の立案

1) 研修期間：2 日（計 11.1 時間）

2) 研修到達目標

・地域をチームで診断し、当該地域に必要な社会資源を割り出すことができる

・行政との連携の要点を理解できる

4) 選定理由：A 県は平成 25 年から、小児在宅連携システムを県庁、大学病院が協働で取り組み、構築してきた先進県である。近年では保健福祉圏域で支援チームを立ち上げ、地域の状況に応じた支援体制の構築に向け、市町村を巻き込みながら事業を展開している。その為、コンサルテーションチームが機能しやすい条件を満たしていると判断し、研修開催地として選定した。

## 2. 受講者の要件

受講者全員に共通する要件は、「地域で医療的ケア児等への支援の経験を複数有すること」とした。医師・看護師には、「地域において、子どもの身体機能と構造・活動・参加へアプローチするためのケアマネジメント及び支援の実践の経験を複数有する人材」「医療安全の基礎的知識を有している人材」とした。相談支援専門員は、「活動地域で人的ネットワークを持ち、人・社会資源に精通している人材」医療的ケア児等と家族の支援の経験を複数有する人材」とし、A 県医療的ケア児等協議会に受講生を推薦いただいた。

## 3. 研修プログラム

受講生が、社会資源の創出に携わるイメージを持ちながら受講できるよう、架空ケースに必要な社会資源の創出を考え、その後のプログラムを受講できるようにした。昨年度の研修評価を活かし、得た知識を活用できるよう演習を 2 回予定した。また、今年度新たに、在宅での医療安全とリスクコミュニケーションを盛り込んだ。さらに連携機関同士のコンフリクトへの対応が今後予想されるため、新たにコンフリクトマネジメントのための基礎的知識を追加し、計 11.1 時間の研修プログラムを立案した（表 1）。

表 1. コンサルタント研修プログラム

	研修内容	講師	所要時間	タイムスケジュール
1	総論 コンサルテーションチームの必要性 演習(30分) 架空ケースを活用した社会資源の創出検討会	谷口由紀子	40分	9:30～10:10
2	今後の政策を踏まえ、チームで社	谷口由紀	60分	10:20～

	会資源を創出する方法	子		11:20
3	福祉事業所マネジメントの視点	戸枝陽基氏	90分	13:00～14:30
4	行政とのよりよき連携のための基礎的知識	大塚晃氏	60分	14:40～15:40
5	履修した知識の活用方法について グループワーク	谷口由紀子	60分	15:50～16:50
<b>2 日目</b>				
6	コンサルタントとしての医師の役割	岩本彰太郎氏	60分	9:30～10:30
7	人材育成・コンサルテーションの基礎的知識	谷口由紀子	90分	10:40～12:10
9	在宅における医療安全の要諦とリスクコミュニケーション コンフリクトマネジメント	谷口由紀子	90分	13:10～14:40
10	演習	谷口由紀子	120分	14:50～16:50

## 4. 評価方法

形成評価は昨年度実施していることから、今年度は学習到達度を測定する。具体的には、評価項目 1, 2 は演習担当者が評価し、評価項目 3 については、受講後の感想をもとに評価した（表 2）。

表 2. コンサルタント研修評価の視点

評価項目	
1	研修最初の演習にて架空事例 A 君に必要なと考えられる社会資源を特定し、根拠をもとに発表できる

2	2日目の研修にて、各々の地域で創出可能な社会資源と具体的な創出方法を見出し、発表できる
3	研修後の協議会にて、受講生から研修内容を実践するための課題についての意見が聞かれる

の発達・発育を目指した支援」を基盤とした計画立案について、助言指導できる人材の育成を目指し、プログラムを修正した。結果、子どもの成長と発達の基本、多職種連携のアセスメントの視点やコンフリクトマネジメント（対立、衝突、利害関係の調整）について内容を追加した（表3）。

## II. アドバイザーの育成

### 1. 研修計画の立案

1) 研修期間：2日間（計 10.5 時間）

2) 研修到達目標

今後育成される医療的ケア児（者）等コーディネーターが在宅移行支援や相談支援を実践する際、助言や指導ができるよう役割、助言時の要点を理解する

3) 開催地：B 県

4) 選択理由：B 県は、B 県相談支援専門員協会、行政職の尽力により、医療的ケア児相談支援体制が県内全域で構築されている全国でも先進的な地域である。そのため、アドバイザー育成プログラムの受講要件を満たす人材が、他県より多く存在している。また、政令都市には大学病院を有し、今後小児科、NICU 病棟から県内全域に帰る子どもたちが増加することが予想される。その際、医療的ケア児等へ対応可能な相談支援専門員が、これまで以上に必要となるため、モデル的に研修の試行、評価を行うことが標準化には最適であると判断し、選定した。

### 2. 受講要件

相談支援専門員の資格を有し「医療的ケア児等への支援経験を複数有し、かつソーシャルワークの概念を理解し、地域で実践している人材」とした。

### 3. 研修プログラム

医療的ケア児等への相談支援の特徴である「子どもの状態安定への支援」「身体機能と構造

表 3. アドバイザー研修プログラム

	研修内容	講師	所要時間	タイムスケジュール
1	アドバイザーの実践例と地域づくり	橋 詰 正氏 日本相談支援専門員協会	60分	9:30 ～ 10:30
2	アドバイザーの基礎となる知識 プロセスコンサルテーションの概念	谷口 由紀子	70分	10:40 ～ 11:50
3	医療的ケア児等相談支援助言・指導の要点 ①子どもの身体機能と構造の成長と発達を支援する視点 ②相談支援過程の指導の要点	遠山 裕湖氏	各 60分	① 13:00 ～ 14:00 ② 14:10 ～ 15:10

4	演習(グループワーク)	コメンテーター 橋 詰 正氏		15:20 ～ 17:00
2 日目				
5	多職種との連携への助言・指導の要点	谷口 由紀子	60 分	9:30 ～ 10:40  80 分 ～ 12:10
6	子どもと家族とのかかわり方の基本と指導の要点	橋詰 正氏	70 分	13:00 ～ 14:10
7	演習(グループワーク)	谷口 由紀子	100 分	14:20 ～ 16:00

#### 4. 研修評価

形成的評価は昨年度実施しており、今年度は言動、行動レベルで受講後の変化を拾い出し評価した。具体的には演習用に作成された医療的ケア児への支援計画に対し、キープレーズ「チャイルドファースト、ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health:以下 ICF と略す) の視点で計画を査定し、立案者へ実施する助言指導の内容を具体的に発表してもらい、発表にキープレーズが含まれるか評価モニタリングした(表4)。また、外部評価として日本相談支援専門員協会副理事、医療的ケア児等への支援に精通している基幹型相談支援事業所職員に研修全体の評価を依頼した。

表 4. アドバイザー研修評価項目

評価項目
------

1	架空事例の計画を評価する演習にて、助言する要点(チャイルドファースト、ICF 特に身体機能と構造に着目した発表が聞かれる)
2	研修初日の最終ワークにて、これまでの自分の実践を内省し、改善点を発表することができる
3	医療的ケア児等コーディネーター研修における計画立案の演習にアドバイザーとして参加し、キープレーズを用い、受講生に助言指導ができる

#### C. 研究結果

##### 1. コンサルタント育成研修

- 1) 日時 2019年1月12・26日(土)
- 2) 場所: 某大学病院研修室
- 3) 受講者の属性

A 県はこれまで、全県域を各圏域の特徴に応じて

事業を推進することができるよう圏域でのしくみ

づくりをけん引する人材を発掘し、推進チームとして育成してきた。そこで本研修は受講要件を満たし、かつ今後地域で社会資源の創出に関わることが期待されている人材を県庁障害福祉課及び、県内事業推進担当医から推薦いただいた。結果、相談支援専門員 11 名、看護師 12 名、理学療法士 5 名、医療ソーシャルワーカー 4 名、保健師 3 名、医師 2 名、その他介護職、作業療法士等が受講した(表 5)。

表 5. グループメンバーの構成

グループ名	メンバー構成
A 8 名	相談支援専門員
	医師
	看護師 (3 名)

	理学療法士 (2名)
	医療ソーシャルワーカー
B 8名	教諭
	相談支援専門員
	理学療法士
	医療ソーシャルワーカー
	保健師
	看護師 (3名)
C 6名	理学療法士
	医師
	看護師 (2名)
	相談支援専門員 (社会福祉士)
	相談支援専門員 (保育士)
D 6名	看護師
	医療ソーシャルワーカー (2名)
	相談支援専門員 (言語聴覚士)
	理学療法士
	保健師
E 6名	看護師
	相談支援専門員 (2名)
	介護職
	相談支援専門員 (指導員)
	看護師 (介護支援専門員取得)
F 6名	相談支援専門員 (2名)
	児童指導員
	保健師
	相談支援専門員 (指導員)
	看護師

#### 4) 研修評価

評価項目 1 について、研修初日の演習にてすべてのグループが事例に必要な資源を査定し、発表した。評価項目 2 について、2 日目の演習にて各地域で実際創出可能な社会資源および創出方法について見出し、発表できた (表 6)。

評価項目 3 について、改善点として「医療的ケア児 (者) 等コーディネーター研修との整合性」「コンサルタントの具体的な活動に関するイメージの充足」が抽出された。また実際コンサルテーションチームが、当該地域で機能するための要因について「在宅移行時期からの介入の必要性」「相談支援事業への支援」「コンサルテーションチーム活動のためのルール作り」が抽出された (表 7)。

表 6. コンサルタント育成研修評価結果

評価項目	評価
1 研修最初の演習にて架空事例 A 君に必要と考えられる社会資源を特定し、根拠をもとに発表できる	可
2 2 日目の研修にて、各々の地域で創出可能な社会資源と具体的な創出方法を見出し、発表できる	可
3 研修後の協議会にて、受講生から研修内容を実践するための課題についての意見が聞かれる	有

表 7. 協議会での意見の要約

要約	受講後の意見
医療的ケア児等コーディネーター研修との整合性	医療安全・リスクコミュニケーションについての講義は非常に重要だと感じた。しかし、この講義はそもそも医療的ケア児等コーディネーター研修に盛り込まれるべき内容ではないか
コンサルタントの具体的な活動に対するイメージ	チームの役割が明確には理解できなかった。概略的には理

	ジの充足	解できて、実際のチーム活動がイメージし難かった。
チームが機能するための要因	在宅移行時期からの介入の必要性	病院からの退院前カンファレンスからそのチームに入っていた方が、議論がスムーズに進むのではないか？
	相談支援事業への支援	医的ケアを受けている相談支援専門員が来年度どうなるか？などの課題を抱えている事業所もあり、各ネットワークを超えたアドバイス・コンサルト機能もありか否か。
	コンサルテーションチーム活動のためのルール作り	規約を作るべきではないか。親御さんのサインをもらうなど。要綱が無いと難しい。特に、個人情報の扱い。

はいたが、今回受講してみて自分の実践においてもっと意識して行かなければならない事項であると気がついた」「他者の計画を見て、評価する経験は初めてであった。それに対し、どのような視点で評価すべきか演習を通して理解できた」と言った意見が 10～8 名聞かれた。評価項目 3 については、医療的ケア児等コーディネーター研修演習講師から、アドバイザーとしての助言内容について評価いただいた。結果、グループワークに参加したアドバイザーの内 7 名は、アドバイザー研修の内容を活かした助言を行っていると評価された（表 8）。

外部評価者は、2 日間の研修全てに立ち会った。プログラムの良い点として「児童の相談支援の基本を根幹に構成されたプログラム」「効果的な演習方法・内容」と評価された。改善点として、「医療的ケア児（者）等コーディネーター研修との整合性」「受講科目の順序性」が指摘された（表 9）。

表 8. アドバイザー研修評価結果

評価項目	評価
1 架空事例の計画を評価する演習にて、助言する要点（チャイルドファースト、ICF 特に身体機能と構造に着目した発表が聞かれる	10 名 達成
2 研修初日の最終ワークにて、これまでの自分の実践を内省し、改善点を発表することができる	8 名 達成
3 医療的ケア児等コーディネーター研修における計画立案の演習にアドバイザーとして参加し、キーフレーズを用い、受講生に助言指導ができる	7 名 達成

## 2. アドバイザー育成研修

- 1) 日時 2018 年 12 月 8・9 日（土・日）
- 2) 場所：B 県県庁研修室
- 3) 受講者：政令指定都市障害福祉課及び B 県県庁障害福祉課医療的ケア児担当者と B 県相談支援専門員協会理事が協議し、要件に合致した人選を行った。結果、15 名の相談支援専門員が受講した。

### 4) 研修評価

計画の通りに研修を実施した。

評価項目 1、2 について、「自分たちはこれまでチャイルドファースト、ICF について知って

表 9. 外部評価者からの意見

要約	意見
----	----

良い点	児童の相談支援の基本を根幹に構成されたプログラム	チャイルドファーストと ICF の視点を基本としてプログラムが構成されている
	効果的な演習方法・内容	演習方法、内容は指導者育成には有効であると感じた
改善点	医療的ケア児等コーディネーター研修内容との整合性	研修 1・3・5・6 の内容は、医療的ケア児等コーディネーターも基本として習得すべき内容ではないか
	受講科目の順序性	座学の順序性は検討が必要。具体的には研修項目 1,3,6,4,2,5,7 の順序の方が、医療的ケア児の計画相談の特徴をつかみやすいと感じた

#### D. 考察

受講要件に合致した人材が受講し、プログラムの実施、評価を行った。結果、コンサルタント、アドバイザー研修評価から、3 点の改善点が抽出されたが、概ね目標に到達しており、役割を果たすための基礎的知識の付与ができる研修プログラムとなったと言える。

コンサルタント、アドバイザー育成プログラム双方の評価から各プログラムの改善点として、「医療的ケア児等コーディネーター研修との整合性」が抽出された（表 7, 9）。これについて考察する。

#### 1. 医療的ケア児等コーディネーター研修の現状と課題

##### 1) 標準化されたプログラム立案への課題

今年度より各都道府県で医療的ケア児（者）等コーディネーター研修（以下コーディネーター研修と略す）が、開催されている。しかし、

研修内容に差異が生じており、標準化されていない現状がみられる<sup>1) 2) 3) 4)</sup>。標準化できない背景として、どの職種をターゲットにした研修であるか、明確でない点にあると推察する。

基本的に研修は、まず誰のための研修プログラムであるかを明確にし、期待される役割、役割を果たすために必要な知識、技術を特定し研修プログラムを立案する（文献）必要があるプログラムの立案前にだれを対象とした研修なのか明らかにする必要がある。

コーディネーター研修要項では、「医療的ケア児等コーディネーター」は、医療的ケア児等の支援を総合調整することになり、研修受講の対象者は、主に相談支援専門員（以下相談員と略す）、保健師、訪問看護師等を想定しているとされる<sup>5)</sup>。しかし、テキストの構成<sup>6)</sup>を見ると、医療的ケア児等コーディネーター（以下コーディネーターと略す）は、相談支援専門員（相談員）であることがうかがえる。なぜなら研修は、座学 2 日、演習 2 日の 4 日間で構成され、障害者総合支援法における計画相談の演習が盛り込まれている。このことからコーディネーターに期待される役割は、相談支援事業、計画相談を医療的ケア児（以下医ケア児と略す）と家族へ提供することが期待されていると読める。

今後、アドバイザー、コンサルタントを育成し、機能させるためにはまず、医療的ケア児等コーディネーターはどの職種が担い、どのような役割を果たすか明らかにし、制度を設計する必要がある。

#### 3) 研修プログラムの課題

##### (1) 対象となる児の状態像の明確化

医ケア児の状態像は、重症心身障害児、人工呼吸器等高度医療機器を使用した超・準重症心身障害児、医療的ケアを行いながら暮らしている児、医療機器を装着してはいるが知的・身体的には障害のない動く医ケア児と、多岐に渡

る。しかし現在のテキストは、重症心身障害児の状態像を主体として作成され、医療的ケア児の状態像を踏まえた内容を充足させる必要がある。

## (2) 医ケア児の計画相談の特徴への理解の促進を目的とした内容の充実

アドバイザー研修外部評価者は、研修項目「アドバイザーの実践例と地域づくり」「子どもの身体機能と構造の成長と発達を支援する視点」「相談支援過程の指導の要点」「医ケア児の支援計画を評価する演習」「多職種連携への助言・指導の要点」「子どもと家族とのかかわり方の基本と指導の要点」について、コーディネーター研修に必要な内容と評価した(表9)。これらの項目は、医ケア児の特徴を踏まえた相談支援の内容を特定し作成した内容であった。換言すれば、現在のコーディネーターテキストには、上記項目についての内容はなく、充足する必要があると評価されたと言える。

加えて、コンサルタント育成研修でも「在宅における医療安全の要諦とリスクコミュニケーション」「コンフリクトマネジメント」について、受講生から「非常に重要な内容であり、コーディネーター研修に盛り込まれるべき内容ではないか」と意見があった(表7)通常、助言者と助言を受けるものが有する基礎的知識は同様であるべきである。今後、コーディネーター研修との整合性を図る必要がある。

## E. 結語

研究結果から、医ケア児の状態に応じて支援計画が立案できるコーディネーターの育成が必須であり、コーディネーター育成プログラムを

確定し、コンサルタント、アドバイザー育成プログラムをコーディネーターの上位のキャリアとして位置づけ、研修を実施することが望ましいことが分かった。

本研究における利益相反はありません。

## F. 健康危険情報

特にありません。

## G. 研究発表

平成 31 年度淑徳大学総合福祉研究紀要へ投稿予定

## F. 知的財産権の出願・登録状況

## 参考文献

- 1). 平成 30 年度山口県医療的ケア児等支援者養成研修・コーディネーター養成研修カリキュラム
- 2). 平成 30 年度 公益財団法人日本訪問看護財団研修 日本訪問看護財団研修(愛媛県委託事業)募集案内
- 3). 平成 30 年度 東京都 医療的ケア児コーディネーター養成研修プログラム
- 4). 医療的ケア児等コーディネーター養成研修実施の手引き：アクセス日 2019 年 3 月 14 日。  
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000161126.pdf>
- 5) 前掲書4) 1 頁。
- 6) 末光茂・大塚晃監修：医療的ケア児等支援者養成研修テキスト,中央法規出版,2017.
- 7) 末光茂・大塚晃監修：医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト,中央法規出版,2017.

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

分担研究報告書 平成 30 年度

**分担研究課題 (IV)：「重症心身障害児施設等における高度医療的ケア児の短期入所の実態と課題に関する研究」**

研究分担者：岩崎裕治（東京都立東部療育センター）

研究協力者：後藤一也（国立病院機構西別府病院）

椎木秀俊（東京小児療育病院）

宮野前健（国立病院機構南京都病院）

主任研究者：田村正徳（埼玉医科大学病院総合医療センター）

**研究要旨**

一昨年、本研究班にて全国の療育施設、小児科指導病院にて短期入所の調査を行い実施施設が増加してきていることを報告した。そこで今年度は、再度同様の調査を実施し、その後の状況を把握し課題を抽出した。また昨年に引き続き、東京都において短期入所の連絡調整会議を開催し、短期入所の受け入れの実態調査やその情報共有を行った。結果は重症児（者）や、医療的ケア児の短期入所・入院の実施率については、一昨年と比較して、わずかではあるが増加していた。地域のニーズはあるとの認識は一致しており、さらなる短期入所・入院の実施には、病院での福祉制度の利用の周知や、サービス給付費の診療報酬程度までの増額が必要と考えた。また医療システムの中での短期入院という制度自体の確立が、実施の増加につながると推測された。地域での実態把握や、連絡調整会議などは、短期入所・入院などの地域支援をすすめる上で重要であると考えた。

**A. 研究目的**

近年、濃厚な医療的ケアが必要となる重症心身障害児（者）（以下重症児（者））が施設内や、在宅においても増加してきており、療育施設における在宅支援に対する関与が今後さらに必要とされている。公法人立および国立病院機構の重症心身障害施設、肢体不自由児施設では、主に重症児（者）を対象にした短期入所サービスを実施している。また全国の小児科病棟においても、重症児（者）や高度医療的

ケア児を対象に、短期入所・入院を実施している病院が増加してきている。

そこで、我々は一昨年全国の重症心身障害施設・小児科指導病院等を対象に、短期入所・入院の実態調査を行った。その結果、実施施設の増加がみられていることが判明したが受け入れの課題もあることがわかった<sup>1)</sup>。

今年度は、再度同様の施設を対象にして、短期入所・入院の実態を把握し、課題をさらに明確にする。

また、昨年度に引き続き、東京都を対象

に、重症心身障害をはじめ、医療的ケア児等の短期入所に関する連絡調整会議を実施していくことで、短期入所・入院の情報共有をはかり、利用の拡大につなげていくことを目的とした。

## B. 研究方法

### 1、重症心身障害児(者)、医療的ケア児(者)を対象にした短期入所・短期入院の実態調査

全国の小児科学会指導医のいる病院(以下小児科病院)477施設(国立病院機構病院、療育施設などとの重複を除外)、全国の重症心身障害施設(公法人立重症児施設134施設、国立精神・神経医療研究センターを含む国立病院機構重症心身障害病棟74施設)、肢体不自由児施設29施設(重複している施設は除く)を対象に、短期入所・入院受け入れの有無、施設の体制や運営状況、短期入所受け入れの実態、医療的ケア児の受け入れの実態(重症心身障害以外の医療的ケア児についても)、またその課題、実施していない施設には、今後の実施予定などについて、調査を行った。

まず一次調査で短期入所(入院)を実施しているかどうか、また実施していない場合には将来実施の予定があるかを尋ねた。また回答のあった施設にはさらに二次調査をお願いした。二次調査では、施設の運営形態、医療体制などにつき、短期入所(入院)の実施の有無に関わらず調査を行った。実施施設ではその実態や課題、重症心身障害以外の高度医療的ケア児受け入れなどにつき、また実施していない施設では、何が一番の理由なのかなどの調査を行った。公法人立施設(旧重症心身障害児施設)における調査は、重症心身障害児福祉協会が定期的に行なっている調査からデータを抽出して行なった。

調査期間は、平成30年10月から平成30年12月とし、前年度(平成29年度)のデータを集計した。

### 2、短期入所に関する連絡調整会議

平成29年度には、東京都において短期入所を行っている療育施設10施設(旧来の重症心身障害児施設・重症心身障害病棟)と、病院での短期入所(在宅療養時一時受け入れ支援事業等)3施設を対象に、東京都重症心身障害児(者)短期入所連絡調整会議をモデル的に立ち上げ、情報共有、ニーズの把握などをはかった。実際は、既存のMSW連絡会の一部として、短期入所に関する連絡調整会議を実施した。

## C. 研究結果

### 1、一次調査

全国の小児科学会指導医のいる病院(以下小児科病院)477施設、国立病院機構病院重症心身障害病棟(以下国立病院機構病院)74施設、肢体不自由児施設29施設、計580施設を対象に、短期入所の実施の有無に関する一次調査を実施し300施設から回答を得た(回答率51.7%)。

その結果表1のように小児科病院では、実施あり104施設、実施なし140施設で、実施施設は、一昨年の調査と比較し、42.6%と微増にとどまった。内訳は、

① 障害者総合支援法に基づく短期入所を実施 13施設

② 主たる目的が在宅管理など医療法上の入院であるが、従たる目的がレスパイトなどの福祉目的の短期入所を実施している(いわゆる短期入院またはレスパイト入院) 83施設

③ ①および②を実施 8施設

④ 実施していない140施設であった。

実施していない施設で、今後実施を予定し

ているかという問いには 31 施設で実施を予定しているとのことであった。

国立病院機構病院では、実施率が 94.3%、肢体不自由児施設では 95.2%、公法人立施設では 97.8%であった。

## 2) 二次調査

一次調査で回答のあった 300 施設に二次調査を依頼し、188 施設から回答があった（回答率 62.7%）。

短期入所・入院の受け入れ実績は、表 2 のようになっている、小児科病院の断り率が高くなっている。ただし、この申し込み数の約半数弱は一つの施設からの数であり、それを除外すると、小児科病院の断り率は 4.3%となる。

短期入所・短期入院の受け入れ実績は、表 4-1 から 4-3、また超重症児の受け入れについては、表 5-1 から 5-3 にまとめた。

二次調査に協力いただいた 157 施設の小児科病院の受入数は実人数で 290 名、延べ人数 2070 名、延べ日数で 7962 日、療育施設全体では実人数 10123 名、延べ人数 56470 名、延べ日数で 223500 日となった。このうち呼吸管理の必要な利用児・者は、実人数で、小児科病院では 156 名 (53.8%)、療育施設全体では 1097 名 (10.8%)、国立病院機構病院 29 名 (7.4%)、肢体不自由児施設 11 名 (1.4%)、公法人立施設 1057 名 (11.8%)、超・準超重症児・者は、小児科病院では 260 名 (89.7%)、療育施設全体では 3735 名 (36.9%)、国立病院機構病院 138 名 (35.2%)、肢体不自由児施設 62 名 (8.5%)、公法人立施設 3533 (39.3%) 名であった。

(( ) 内は全体の数に対する%)

重症児以外の医療的ケア児の受け入れは、小児科病院で 7 名 (2.4%)、国立病院機構病院 0 名 (0%)、肢体不自由児施設 11 名 (1.5%)、公法人立施設 446 名 (5.0%) と

であった。

希望があれば重症児以外の医療的ケア児を受け入れるかという問いには 14 施設で受け入れると回答している。しかし 20 施設では受け入れないとのことであった。

他には、平成 29 年度の調査では、34.9%であった自治体などからの財政援助が 53.7%と増加していた。また、地域での地域連携や、支援会議の有無については、有りが 44、なしが 37 ということで、以前より連携がすすんできているのがわかった。今後の一般病院でのレスパイト目的での短期入所・入院が必要と思うかという問いには、必要あり 74、必要なし 4 という結果で、ほとんどの施設で必要ありという答えであった。

短期入所・入院実施にあたっての課題としては、上位 3 つをみると図 1 のように、まずは呼吸器管理などのような医療的ケアの重度化、2 番目に動ける児への対応、3 番目に急な利用への対応となった。

短期入所・入院を実施していない施設を対象として、実施していない理由を質問したところ、図 2 のように、医療入院が多く、ベッドがない、医師・看護師などのスタッフ不足というのが多かったが、施設管理者の理解が得られないという施設も 19 あった。地域のニーズがないという意見はほとんどなかった。

## 2、短期入所に関する連絡調整会議

今年度も、各施設の実態の調査を実施した。その結果、短期入所のベッド総数は 155 床 +  $\alpha$  ( $\alpha$  は空床利用のため) → 168 床 +  $\alpha$  に増加していた。短期入所の受け入れ延べ日数 46,503 日から 51,463 日に増加。また、準・超重症児(者)の受け入れも、22,351 日か 24,754 日へと増加していた。人工呼吸管理を要する利用児

(者)の受け入れも、4,963 日から 8,259 日と大幅に増加がみられた。重症児(者)以外の医療的ケア児の受け入れは、1,324 日から 1,356 日と微増にとどまった。看護体制は、7:1 が 6 施設、10:1 が 6 施設、その他が 2 施設だった。

#### D. 考察

短期入所・短期入院は、全国の小児科指導医のいる病院では、42.6%の施設で実施されているとの結果であった。一昨年調査での 42%と比較して微増にとどまった。しかし実施していない施設の 31 施設で今後実施が予定されていた。確かに平成 30 年度から実施しているという施設も 3 箇所あり、徐々に増加はしてきているのは事実である。しかし、地域のニーズがあることはほとんどの病院で認識されてはいたが大きな増加にはつながっていない。その理由の一番は、医療入院が多く、ベッドがない、というものであったが、この 2 年間で 20 前後の小児科病院が減少しているのも事実であり矛盾がある。短期入院のようなニーズの地域ごとの十分な把握がまだ不十分であることが推測される。

また、施設管理者の理解が得られないという施設も多数あった。病院での短期入所・入院の必要性については、病院からも、療育施設からも必要であるとの回答が多い。病院での福祉制度の利用の難しさや、サービス給付費が病院の診療報酬に比較して低すぎるなどが考えられる。また、短期入院自体が医療のシステムの中で確立していないために、どのように運営していけばよいのかが認識されていないのではとも考えられる。

療育施設での実施は、一昨年とほぼ同様の実施率であったが、国立病院機構病院での実施が少し増加していた。

重症心身障害以外の短期入所・入院の利用実人数は、464 名であり、全体の 4.5%であった。今後の利用については、受け入れの希望があれば受け入れるという施設が 14 施設あった。受け入れ困難な理由としては動くことのリスク、スタッフ数などであった。重症心身障害以外の高度医療的ケア児の受け入れには、このように、動くことへのリスクや、入所している他児への影響などが心配され、また要求への対応なども困難であり、人の配置など新たな施策が望まれる。

昨年度、東京都短期入所連絡調整会議を既存の MSW 連絡会の中で開催し、データの把握や共有、情報交換などを実施した。今年度も引き続き、情報共有、実績の把握などを実施した。その影響かどうかは他の要素など検討してないのでなんとも言えないが実績の向上がみられた。

#### E. 結論

重症児(者)や、医療的ケア児の短期入所・入院の実施率については、一昨年と比較して、わずかではあるが増加していた。地域のニーズはあるとの認識は一致しており、病院での福祉制度の利用の周知や、サービス給付費の診療報酬程度までの増額が必要と考えた。また短期入院自体が医療のシステムの中で確立が、実施の増加につながると推測された。

地域での実態把握や、連絡調整会議などは、短期入所・入院などの地域支援をすすめる上で重要であると考えた。

#### F. 健康危険情報 なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表

Y Iwasaki, T Miyanomae et al. The Current Situation of the Short- Stay

Service for People with Intensive  
Medical Care in Japan.

Bangkok, Thailand, 2017, 13-16th,  
November

2017 IASSIDD 4th Asia-Pacific Regional  
Congress.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定  
を含む。）

1. 特許取得：なし
2. 実用新案登録：なし
3. その他：なし

#### 参考文献

1) 岩崎裕治、後藤一也 他. 重症心身障害  
児施設等における高度医療児の短期入所  
の実態と課題に関する研究. 厚生労働科  
学研究費補助金 障害者施策総合研究事  
業 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 平成 28 年度 総括・分担研究  
報告. 2016;116-150

2) 社福全国重症心身障害児(者)を守る  
会. 重症心身障害児者の地域生活の実態  
に関する調査について. 平成 23 年度障  
害者総合福祉推進事業報告書.  
2012;101-120

図表

表 1 重症心身障害・医療的ケア児を対象とした短期入所・短期入院の実施率

	送付数	回答率	実施率	
			平成28年	平成30年
小児科病院	477	51.2%	42.0%	42.6%
国立病院機構重症心身障害病棟	74	47.3%	84.3%	94.3%
公法人立重症心身障害児施設	134	100.0%	95.4%	97.8%
肢体不自由児施設	29	72.4%		95.2%
計	714	60.8%	56.6%	66.4%

表 2 重症心身障害・医療的ケア児を対象とした短期入所・短期入院別割合

	①短期入所	②短期入院	①+②	実施なし	計
小児科病院	13	83	8	140	244
国立病院機構重症心身障害病棟	20	1	12	2	35
肢体不自由児施設	16	0	4	2	22

図 1 短期入所・入院の課題

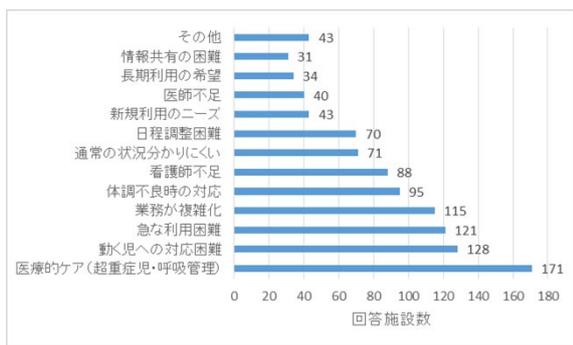


図 2 短期入所・入院を実施しない理由

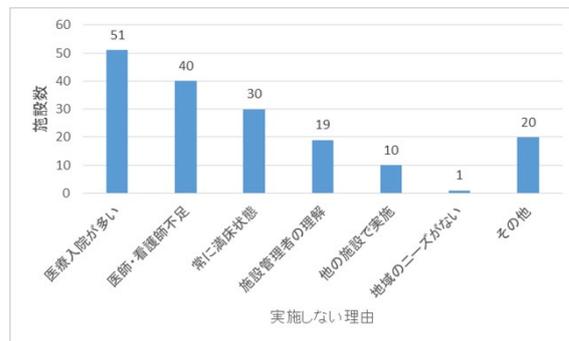


図 3 介護者の健康状態  
医療的ケアの有無などの比較

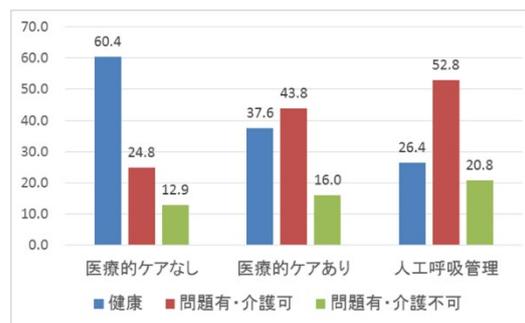
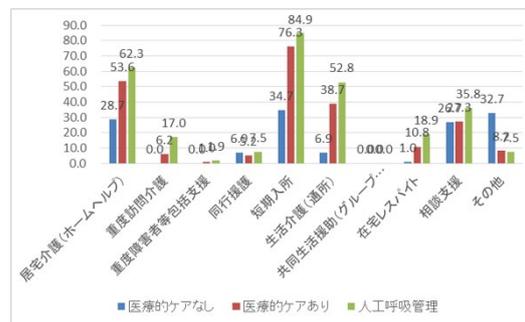
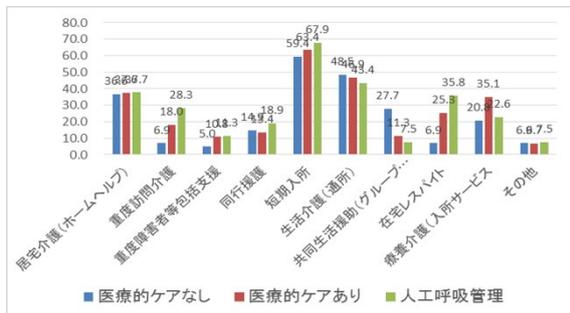


図 4 利用されている福祉サービス



一番多いのは短期入所で、特に医療的ケアや、呼吸管理の利用児者に多く利用されている。次が居宅介護、生活介護、相談支援

図 5 今後必要な福祉サービス



一番多いのはやはり短期入所。次が居宅介護、生活介護、相談支援。重度訪問介護、重度障害者等包括支援も多かった。

図 6 短期入所に今後希望すること 利用場所

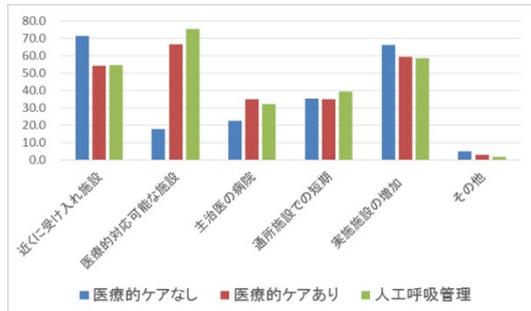
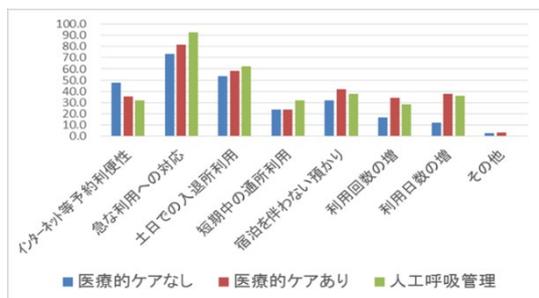


図 7 短期入所利用方法の希望



医療的ケアがある群では急な受け入れを希望

## G. 論文発表

1. Iwasaki, T, Miyanome et al. The Current Situation of the Short- Stay Service for People with Intensive Medical Care in Japan., Bangkok, Thailand, 2017, 13-16th, November. 2017 IASSIDD 4th Asia-Pacific Regional Congress.
2. 田村正徳, 医療的ケア児とは, 作業療法ジャーナル, 三輪書店, 2019. 5, 53(5) : 436-440
3. 田村正徳, 先天性横隔膜ヘルニアの呼吸・循環管理. 小児看護 へるす出版. 2018. 11. 41(12) : 1519-1526
4. 田村正徳, 15 小児の呼吸管理 1 新生児の呼吸管理. 第 23 回 3 学会合同呼吸療法認定士 認定講習会テキスト, 3 学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局. 2018. 08. 23 : 399-431
5. 田村正徳, 新生児領域 (日本新生児成育医学会、日本周産期・新生児医学会、日本新生児看護学会) / 特集 : 小児診療ガイドラインの読み解き方 (各論 : 小児関連学会 (分野) のガイドラインへの取り組み) . 小児内科 東京医学社. 2018. 05. 50(5) : 798-803
6. 田村正徳, 日本医師会小児在宅ケア検討委員会における討論状況について. 「2017 年度在宅医療推進のための会」報告書 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団. 2018. 03. 147150
7. 田村正徳, 地域包括ケアシステムにおける子どもと家族への支援の取り組み. 保健の科学 杏林書院. 2018. 01. 60(1) : 32-35
8. 田村正徳, 仁志田博司, 福原里恵, 重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドラインー作成の経緯と課題を含めての紹介ー. 小児外科 東京医学社. 2017. 08. 49(8) : 841-844
9. 川瀬昭彦, 岩田欧介, 近藤裕一, 岩井正憲, 深淵浩, 高橋大二郎, 前出喜信, 平川英司, 落合正行, 高柳俊光, 久野正, 七種護, 大木茂, 田村正憲, 楠田聡, 和田和子, 熊本地震からの教訓 : 大規模総合周産期母子医療センターの機能改質と入院児の緊急避難. 日本小児科学会雑誌. 2017. 06. 121(6) : 1067-1074
10. 委員長 : 福原里恵, 委員 : 饗場智, 網塚貴介, 飯田浩一, 大城誠, 加部一彦, 久保実, 白石淳, 田村正徳, 飛騨麻里子, 船戸正久, 和田和子, 和田浩, 重篤な疾患を持つ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン (話し合いの GL)」をもっと活用しやすくなるように多職種で話し合おう!ーどうして話し合いの GL をうまく活用することができないのか?ー. 日本新生児成育医学会雑誌. 2017. 06. 29(2) : 52-54
11. 1~3 (3(4) 除く) 田村正徳, 金井雅代 (3(4) 谷口由紀子), NICU から在宅に移行する子どもたち. 医療的ケア児等支援者養成研修テキスト 中央法規出版. 2017. 06. 208-220
12. 監修 : 田村正徳, 監修 : 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト. 医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト 中央法規出版. 2017. 06. 0-0
13. 田村正徳, 総論 I 小児在宅医療人工呼吸療法マニュアルが必要とされる背景. 小児在宅人工呼吸療法マニュアル第 1 版 日本呼吸療法医学会. 2017. 05. 1-9
14. 田村正徳, 過去の大規模災害からまなぶことー新生児医療. 周産期医学. (株) 東京医学社. 2017. 03. 47(3) : 337-340
15. 田村正徳, 熊本震災に対する学会支援活動の末端に関わって. 赤ちゃん成育ネットワーク開放. 2017. 03. (19) : 21-28

## H. 学会発表・講演

1. 櫻井淑男, 坂本航, 内田悠太, 河野彬子, 足立智子, 宮本和, 板倉隆太, 小林信吾, 阪井裕一, 森脇浩一, 田村正, 小児救命救急センターにおける重症被虐待児の診療から見てきたもの, 第 122 回日本小児科学会学術集会. 2019. 04. 金沢市
2. 奈倉道明, 森脇浩一, 田村正徳, 医療的ケア児数の地域別解析, 第 122 回日本小児科学会学術集会. 2019. 04. 金沢市
3. 小林信吾, 内田悠太, 足立智子, 宮本和, 板倉隆太, 長田浩平, 櫻井淑男, 森脇浩一, 阪井裕一, 田村正徳, 当院小児救命救急センターによる重症心身障害児への対応について, 第 145 回埼玉県小児科医会, 第 172 回日本小児科学会埼玉地方会. 2018. 05. さいたま市
4. 田村正徳, NICU から始まる小児在宅医療ー埼玉県での取り組み, 第 19 回日本在宅医学会大会. 2017. 06. 名古屋市
5. 田村正徳, 何故新生児医療関係者は小児在宅医療を念頭に置かねばならないのか, 第 14 回阿寒ちゃん成育ネットワーク. 2019. 03. 東京, 特別講演
6. 田村正徳, 在宅に向けての取り組み, 第 24 回 SSK 新生児研究会. 2018. 01. 品川区, 特別講演
7. 田村正徳, 全国的にもキビシイ埼玉県の新生児医療状況へのご理解を!, 埼玉県母体・新生児搬送研修会. 2017. 12. 埼玉県さいたま市, 講師
8. 田村正徳, 埼玉県の周産期災害支援の現状ー東日本大震災・熊本自身の視察からー, 産科交流会「周産期の災害支援ネットワークを考える」. 2017. 09. 埼玉県看護協会研修センター (西大宮), 基調講演

## I. 知的財産権の出願・登録状況

なし

令和元年 5 月 17 日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 埼玉医科大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 別所 正美



次の職員の平成 30 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 埼玉医科大学 医学部 小児科特任教授  
(氏名・フリガナ) 田村 正徳 (タムラ マサノリ)

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	埼玉医科大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称： )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する口をチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成31年 3月 29日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 東京都立東部療育センター

所属研究機関長 職名 院長

氏名 加我牧子

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
- 研究課題名 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
- 研究者名 (所属部局・職名) 東京都立東部療育センター・副院長  
(氏名・フリガナ) 岩崎 裕治・イワサキ ユウジ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

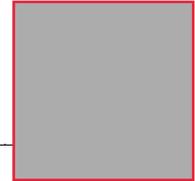
2019年5月29日

厚生労働大臣  
（国立医薬品食品衛生研究所長）殿  
（国立保健医療科学院長）

機関名 淑徳大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 磯岡 哲也



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 （所属部局・職名）看護栄養学部 看護学科 地域看護学領域・助手  
（氏名・フリガナ）谷口 由紀子（タニグチ ユキコ）

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	埼玉医科大学総合医療センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

（留意事項） ・該当する口にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 元年 5月 10日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 医療法人財団はるたか会

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 前田 浩利

次の職員の平成 30 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 医療法人財団はるたか会・理事長

(氏名・フリガナ) 前田 浩利・マエダ ヒロトシ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	医療法人財団はるたか会	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。