

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 28～30 年度 総合研究報告書

研究代表者 田村 正徳

平成 31 年(2019)年 3 月

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

－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 28-30 年度 総合研究報告書

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

I. 医療的ケア児数と資源調査（以下のうち赤字は平成28年度報告書より、青字は29年度報告書より）

1. 医療的ケア児の定義 . . . . .

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. 全国の医療的ケア児数のシミュレーション . . . . .

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. 厚生労働省データと文部科学省データの比較 . . . . .

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. 医療的ケア児数の妥当性と年次推移 . . . . .

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）

5. 都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数の算出

奈倉 道明（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. 埼玉県小児在宅医療ニーズ調査における医療的ケア児の実像分析

山崎 和子（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）

7. 都道府県・政令指定都市における医療的ケア児数把握調査の実態分析

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）

8. 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 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）

9. 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受け入れに関する全国調査

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）

10. 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 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）

#### 11. 全国の在宅療養支援診療所に対する小児取り扱いに関するアンケート調査結果

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）

### II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究

#### 1. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究

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）

#### 2. 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

前田 浩利（医療法人財団はるたか会）

### III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究

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）

橋詰 正 {日本相談支援専門員協会}

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

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）

山路野百合（聖路加国際大学大学院）

曾根翠（都立東大和療育センター）

米山均（都立東大和療育センターよつぎ療育園）

益山龍雄（都立東部療育センター）

堀江久子（都立東部療育センター）

### V. 訪問看護を利用している小児の実数調査

大田えりか（聖路加国際大学大学院看護研究科国際看護学）

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

平成28年～平成30年度 総合総括研究報告書

—医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究—

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）

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）

大塚晃（上智大学社会福祉学科）

岩崎裕治（東京都立東部療育センター）

大田えりか（聖路加国際大学大学院看護研究科国際看護学）

研究協力者：位田忍（大阪府立母子保健総合医療センター）、

江原伯陽（エバラこどもクリニック）、大沼仁子（成育医療研究センター）、大山昇一（済

生会川口総合病院小児科）、緒方健一（医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院）、

小沢浩（社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ）、梶原厚子

（NPO 法人あおぞらネット）、島津智之（独立行政法人熊本再春荘病院小児科）、高橋昭

彦（ひばりクリニック）、田添敦孝（東京都立小平特別支援学校武蔵分教室）、土屋邦彦

（京都府山城北保健所医務主幹 京都府立医科大学小児科併任講師）、戸枝陽基（社会

福祉法人むそう）、富田直（東京都立小児総合医療センター 神経内科・子ども家族支

援部門・総合診療科兼務）、中村知夫（成育医療研究センター）、奈良間美保（名古屋大

学大学院 医学系研究科）、西村幸（松山市南部地域相談支援センター）、萩原綾子（神

奈川県立こども医療センター）、長谷川功（医療法人はせがわ小児科）、船戸正久（大阪

発達総合療育センター）、星野陸夫（神奈川県立こども医療センター）、又村あおい（全

国手をつなぐ育成会連合会）、松葉佐正（くまもと芦北療育医療センター）、宮田章子（さ

いわいこどもクリニック）、柳貞光（神奈川県立こども医療センター）、吉野浩之（群馬

大学大学院 教育学研究科）、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）、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）、福岡寿（社会福祉

法人高水福祉会）、橋詰 正（長野県上小圏域障害者総合支援センター）、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）、

飯倉 いずみ、猪狩 雅博、中川尚子、長島史明（医療法人財団はるたか会）、

奈倉道明、山崎和子、阪井裕一、側島久典、森脇浩一、高田栄子、星順、加部一彦、難

波文彦、内田 恵美子、吉田達彦、當間未奈世、船瀬大、磯田茜（埼玉医科大学総合医

療センター）



## 【研究要旨】

### I. 医療的ケア児数と資源調査（奈倉道明、田村正徳）

#### I-1 「医療的ケア児の定義」

医療的ケアは学校、特別養護老人ホーム、在宅などにおいて非医療職によって日常的に行われている医行為を指すが、法的に定義されたものではない。非医療職による医行為に関する厚生労働省の法令通知を検索すると、平成 15 年から段階的に、在宅における ALS 患者、非 ALS 患者、特別支援学校、特別養護老人ホームでの医行為が追認され、平成 24 年度における喀痰吸引等研修制度及び介護福祉士養成施設の教育カリキュラム改正によって非医療者による医療的ケアの制度が整備された。医療的ケアの中には、少なくとも「喀痰吸引等」は含まれる。医療的ケアを定義するにあたり、医療的ケアと診療報酬における在宅療養指導管理との対応を考察し、4つの定義を提案した。第1の定義は在宅療養指導管理の対象となる全ての医行為であり、第2の定義は日常的に他者により実施される医行為もしくは見守りを必要とする医行為、第3の定義は文部科学省の調査の対象となる医行為、第4の定義は喀痰吸引等に該当する医行為である。

#### I-2. 「全国の医療的ケア児数のシミュレーション」

医療的ケア児の4つの定義に基づき、社会医療診療行為別調査のデータから6種類の医療的ケア児数を算出した。医療的ケア児の年齢層は0～19歳に設定した。

第1定義①（全ての在宅療養指導管理料を含める場合）：	42,829人
第1定義②（在宅自己注射のうちCSIIと頻回血糖測定のみを含める場合）：	35,303人
第1定義③（在宅自己注射を除く指導管理料を含める場合）：	17,078人
第2定義（他者による日常的な医行為を施される場合）：	17,871人
第3定義（文部科学省の調査の基準に準ずる場合）：	16,243人
第4定義（喀痰吸引等に医行為を限定する場合）：	8,227人

#### I-3. 「厚生労働省データと文部科学省データの比較」

前述の診療報酬に基づいて算出された医療的ケア児数を厚労省データと呼ぶこととした。一方で、文部科学省による特別支援学校等を対象とした調査で医療的ケア児数が得られており、これを文科省データと呼ぶこととした。文科省データから、全国の7～18歳の医療的ケア児数は9194人前後と考えるのが妥当と考えた。厚労省データによる6種類の医療的ケア児数の中で文科省データと最も整合性が取れていたのは、定義1③「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」（推計8801人）であった。よって、この方法をもって医療的ケア児数の算出方法とする。

#### I-4. 「医療的ケア児数の妥当性と年次推移」

しかし、在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法で医療的ケア児数とするには、以下の3点に留意する必要があった。(1) 同一の患者で複数の診療報酬項目が算定されるダブルカウント、(2) 同一の患者で複数の医療機関から異なる診療報酬項目が算定されるとダブルカウント、(3) 5月の診療報酬算定件数がその年の代表値とすることの妥当性。研究の結果、(1)の問題は回避でき、(2)は数が少なく問題にならないことが判明した。(3)については、NDBデータ(17043)と当該医療的ケア児数(17209)とがよく一致しており、当該方法が妥当であると言えた。この手法で算出すると2017年の全国の医療的ケア児数は18951人、人工呼吸器児数は3834人と算出され右肩上がりの急増傾向が示された(2015年はそれぞれ17209人、3233人、2016年はそれぞれ18272人、3483人)。

#### I-5. 「都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数の算出」

レセプト情報第三者提供制度により提供された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したところ、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。市町村別のデータの活用方法を現在検討中である。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に行政が効率的に把握できる方法を議論して整理した。その概要を、「医療的ケア児及び地域資源を調査する方法の骨子（案）」としてまとめた。

#### I-6 「埼玉県小児在宅医療ニーズ調査における医療的ケア児の実態分析」

埼玉県で平成 26～27 年度に実施した小児在宅医療患者ニーズ調査の結果を解析した。当該調査は、埼玉県保健医療部医療整備課から埼玉県内で小児科の標榜のある病院に調査票を配布し、医療的ケアに関連する在宅療養指導管理料を算定する小児の人数を答えてもらった。これを県で集計したのち、それぞれの病院から、該当する患者に対して生活実態を把握するニーズ調査票を配布して頂いた。対象患者は 702 名で、408 名（56%）から回答を得た。その内容を解析すると、医療的ケア児の 6 割が重症心身障害児に相当し、その群のうちほとんどが経管栄養を必要とし、4 割が人工呼吸器・気管切開を利用していた。知的障害は軽度だが身体障害が重い群も同様の傾向にあった。身体障害が軽度な群では、知的障害が重度なほど経管栄養に依存していた反面、知的障害と人工呼吸器・気管切開・在宅酸素との間に関連はなかった。

今後、都道府県で医療的ケア児の実数を把握するためには、以下のプロセスが必要になる。

- ① 平成 27 年度の医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35 であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計する。
- ② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所であり、調査内容は 0～19 歳の在宅療養指導管理料の算定者リストである。これにより、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。
- ③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。

この方法の問題点は、都道府県外の医療機関を受診する「流出患者」の把握ができないことである。これを解決するためには、全国の都道府県で同時に一次調査を行い、その際に患者住所地もデータ化し、流出患者の情報を近隣の都道府県に提供することにより、把握可能となる。また、患者に対する質問では重症児スコアを正確に評価することができない。このため、非医療者でも医療的ケアの程度を評価できる新しい指標を考案する必要がある。

#### I-7 「都道府県・政令指定都市における医療的ケア児数把握調査の実態分析」

医療的ケア児数を把握する試みが全国でどの程度なされているかを知るため、平成 27 年 10 月に、全国 47 都道府県の在宅医療担当部署及び障害児福祉担当部署に対してアンケート調査を実施した。質問内容は、医療的ケア児数を把握する調査を行ったことがあるか否かであった。その結果、調査実績のある都道府県は 21（うち医療担当部署 15、福祉等の担当部署 7）であった（大阪府は 2 部署で実施）。医療担当部署が実施した都道府県は、平成 25～26 年度小児等在宅医療連携拠点事業を実施した 9 都県（群馬県、埼玉県、東京都、神奈川県、長野県、三重県、岡山県、福岡県、長崎県）＋栃木県、新潟県、岐阜県、京都府、大阪府、山口県の 15 都府県であった。福祉等担当部署が実施した地域は、北海道、岩手県、宮城県、大阪府、鳥取県、高知県、鹿児島県の 6 県であった。これら調査実績のある 21 都道府県に対し、調査方法やその問題点などを尋ねる二次調査を実施したところ、19 道府県から回答を得た。また、22 政令指定都市に対しても同様の調査を行い、3 都市（新潟市、静岡市、浜松市）に調査実績があることが判明した。今後、これらの詳細な解析を行う予定である。ただ、地域によってデータの開示の程度に差があり、全てを一律に公開するわけにはいかない制約がある。

#### I-8 「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-9 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。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-10 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。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。

#### I-11 全国の在宅療養支援診療所に対する小児取り扱いに関するアンケート調査結果(前田浩利)

全国の在宅療養支援診療所14,319か所に小児取り扱いに関するアンケートを送付し、5092か所の診療所から回答が寄せられ、2009年の同様調査よりも3倍以上の回収率であった。小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が367から1051と実数として3倍以上に増加していた。医療的ケア児の受け入れを実際にしたり将来的にしても良いという診療所も約3倍に増加し、将来受け入れても良いという条件は、①紹介元の病院がいつでも緊急入院を受け入れてくれること、②小児科医が相談に乗ってくれること、の2つを挙げている施設が多く、これは前回調査と同様であった。

## II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究(前田浩利)

本研究は、都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究を目的とする。医療的ケア児は、24時間医療が必要なために、医療と福祉、教育の地域での連携が必須であるが、我が国はまだその連携の仕組みについて制度的に未整備である。医療的ケア児が急速に増加している今、医療がベースとなる医療・福祉・教育の連携の在り方について我が国の現状にマッチしたシステムを検討・開発することの意義は大きく、それは病院のみに限定されていた医療を地域化、生活化していくことに他ならず、小児でも地域包括ケアの推進という形で病院と地域の連携システムを構築する必要がある。

平成28年度に医療・福祉・保健・教育などの連携体制のモデル構築を千葉県松戸市と東京都世田谷区で試みた。また、全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を行い、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所の数、実践するために必要な条件を明らかにした。平成22年度に実施した同様の調査と比較した結果、小児在宅医療の経験のある在宅療養支援診療所も、今後実施したいと考えている診療所も大幅に増加していることがわかった。

平成29年度は、その調査結果に基づき、一定程度小児在宅医療の経験がある診療所を対象に、小児在宅医療実践のモデルの妥当性（平成26年、27年度厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討したモデル）についてアンケート調査を実施した。また、医療・福祉・保健・教育などの連携体制についてアンケート調査を行った。調査対象は、47都道府県、千葉県及び、東京都の全市区町村、日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者とした。

平成30年度は、平成29年度の調査で回答を得られなかった自治体を対象に、追加のアンケート調査を行い、回答率は都道府県100.0%、市区町村が68.6%となった。その結果から、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..

### III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究(谷口由紀子, 大塚晃, 福岡寿)

本研究では、地域の実情に応じた医療的ケア児等への相談支援体制の構築のため、各都道府県で必要な支援体制の構成要素、スーパーバイザーの機能の明確化及び研修プログラム骨子案の作成を目的とする。

スーパーバイザーへの支援体制の要素及び、スーパーバイザーの機能の抽出を目的に、小児在宅

医療連携拠点事業を受託した3県の自治体と拠点事業を受託していない自治体2県に対し、アンケート、インタビューを実施し、専門家会議で議論した。結果スーパーバイザーは、アドバイス、コンサルテーション2つの機能を有する必要があること、アドバイス、コンサルテーション機能では配置が期待される場所が異なることがわかった。また、機能するために必要な環境の要素は双方とも、行政の後方支援、立場の保障や活動費の保障であった。スーパーバイザーとして必要な能力は、行政と連携する力・地域診断力・事業所を査定する力・チームを作り、議論を集約できる力・関わる人を元気づける力の6項目であった。これらの能力は、活動範囲は異なるがアドバイス機能を有するアドバイザー、コンサルテーション機能を有するコンサルタント双方の人材に必要な力であった。このことから29年度と30年度にはそれぞれのコース別に県単位でスーパーバイザーに2つの能力を高めるための研修会を実施し、評価法も含めて研修結果を反映し、研修プログラムと評価法をブラッシュアップするという作業を繰り返した。

### 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(岩崎)

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、人の配置など新たな施策が望まれる。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、在宅にて増加してきており、療育施設においても在宅支援に対する関与が今後さらに必要とされている。そこで、本研究においては、

- 1、全国の小児科指導病院、療育施設において、在宅支援の一つである短期入所・入院の実態や課題の把握を実施した。
- 2、短期入所・入院のサービスを利用する側からのニーズ調査を実施し、課題をさらに明らかにした。
- 3、東京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情報や課題の共有を図った。その結果、短期入所・入院などのニーズについては認識されていても、十分な受け皿がないことがわかった。重症児以外の医療的ケア児の受け入れは少なく、動けることでのリスクの増加への対応が危惧されていた。医療的ケア児が増えている状況に応じ、受け皿の拡大には、病床の確保、マンパワーの確保などが必要であり、また、緊急時の受け入れや、動ける医療的ケア児への対応など、それを可能にする制度や報酬の見直し、行政の支援の必要性、また短期入院自体の医療システムの中での確立が、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られた。

## A. 研究目的

気管切開や経管栄養等の医療的ケアに依存しながら退院後も生活する小児のことを「医療的ケア児」と呼ぶ。人工呼吸器を装着して NICU から退院する医療的ケア児や、特別支援学校で人工呼吸器装着している医療的ケア児は、平成 23 年以降急増している。こうした医療的ケア児を地域において支援するための関係機関の連携の枠組みは現時点ではない。そもそも、ほとんどの都道府県で、このような医療的ケア児の実数は把握されておらず、それを支える地域資源もまた把握されていない。医療的ケア児に適切な障害福祉サービスを提供するためには、地域において関係機関に支援を働きかけるコーディネータ機能が必要であるが、コーディネータ機能を担うべき相談支援専門員はその機能を十分に担えていない。そのため、このような相談支援専門員を支援し助言するようなスーパーバイザーが必要になる。そこで本研究は、平成 24～26 年度「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」、平成 27 年度「重症心身障害児者支援体制モデル事業」、平成 27 年度厚生労働科学研究「重症心身障害児者の支援者を育成するための研究」の成果に基づき、①各都道府県で地域における医療的ケア児数と地域の社会資源を把握し、②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を作成し、③医療的ケア児を支援する関係機関の連携を推進するスーパーバイザーを育成するための研修システムを確立し、④重症児施設における

医療的ケア児数を把握するとともに地域で生活する医療的ケア児に対する短期入所の新しい取り組みを提案することが本研究の目的である。

## B. 研究課題

I. 医療的ケア児数と資源調査(奈倉、高田、加部、前田、田村)

I-1. 「医療的ケア児の定義」

I-2. 「全国の医療的ケア児数のシミュレーション」

I-3. 「厚生労働省データと文部科学省データの比較」

I-4. 「医療的ケア児数の妥当性と年次推移」

I-5. 「都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数の算出」

I-6. 「埼玉県小児在宅医療ニーズ調査における医療的ケア児の実態分析」

I-7. 「都道府県・政令指定都市における医療的ケア児数把握調査の実態分析」

I-8. 「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」

I-9. 「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受け入れに関する全国調査」

I-10. 「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」

I-11. 「全国の在宅療養支援診療所に対する小児取り扱いに関するアンケート調査結果」

II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究（前田浩利）

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究（谷口由紀子，大塚晃，福岡寿）

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（岩崎）

## C. 研究方法

### I. 医療的ケア児数と資源調査

**I-1, 2, 3, 4, 5** 医療的ケア児数を把握するために医療的ケアを定義しなければならない。このため、過去の法令や施策から数種類の医療的ケアの定義を作成し、それぞれの場合についての医療的ケア児数を算出した。算出にあたっては、医療的ケア児の年齢層を 0～19 歳と定義し、平成 27 年度社会医療診療行為別調査のデータを使用した。そしてこれらの複数の定義に基づいた医療的ケア児数を厚労省データと呼び、これらのうち文部科学省が行っている医療的ケア調査のデータ（文科省データ）と整合性が取れるものがどれかを検討した。

**I-6.** また、平成 26～27 年度に埼玉県で実施した小児在宅医療患者実数調査と患者ニーズ調査のデータを活用し、医療的ケア児の障害区分と医療的ケアの内容との関係について考察した。そして、都道府県における医療的ケア児数把握のための調査の最善の在り方について検討した。

**I-7.** 平成 26 年 10 月及び 27 年 1 月に、全国の都道府県及び政令指定都市を対象に、医療的ケア児数を把握する調査を実際に行

ったことがあるかについてアンケート調査を行った。

### I-8, 9, 10

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。

**I-11.** 全国の在宅療養支援診療所 1, 4319 か所に下記のようなアンケートを送付した。

【在宅療養支援診療所へのアンケート調査】  
質問事項（以下の項目に対して選択式で質問）

Q1：小児の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

Q2：小児の患者を在宅で診療したことがありますか。

Q. 3: 小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

Q. 4: 小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを 1 つお答えください。

## II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究（前田浩利）

本研究は以下の流れに沿って進めた。

(1) 医療・福祉・保健・教育などの連携体制の現状について、全都道府県と千葉県と東京都の市区町村、日本小児科学会が

認定する小児科専門医研修施設に対してアンケートを実施し、現状を明らかにした。

(2) 千葉県松戸市と東京都世田谷区をフィールドとし、「協議の場」の設置モデルの検討と構築を試みた。

平成 28 年度に実施した全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査で、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所が全国にどのくらいあり、実践するために必要な条件は何かを明らかにした。その結果を受け、2 次調査として、小児在宅医療の経験が 10 人以上ある 96 診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36 施設から回答がありそれを集約した。

### III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究(谷口由紀子, 大塚晃, 福岡寿)

28 年度には、医療連携拠点事業を受託した 3 県の自治体と拠点事業を受託していない自治体 2 県に対し、アンケート、インタビューを実施し、専門者会議で議論して、各都道府県の連携状況の把握のための評価項目、求められる人材像の明確化及びプログラムの骨子案を作成した。29・30 年度には、各都道府県における関係機関を連携する人材をスーパーバイズできる人材育成プログラムを完成させて研修会を実施し、プログラムの評価及び修正を重ねた。

### 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(岩崎)

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(平成 30 年度実施数、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、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き調査を行った。

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。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、何がそ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、平成 30 年度について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 28、30 年 10 月から平成 28、30 年 12 月とし、前年(平成 27、29 年



度) のデータを集計した。

## 2、短期入所利用家族のニーズ調査

下記の短期入所利用家族を対象に利用実態や利用へのニーズに関するアンケート調査を実施した。

対象

### ①未就学

都内 3 箇所の子童発達支援事業利用児 24 名

### ②学齢期

都内 4 箇所の特別支援学校児童 598 名

### ③高卒後

都内 4 箇所の生活介護事業利用者 146 名  
介護者の健康状態、短期入所利用児者の医療的ケア度、短期入所利用の有無・頻度・理由、今後に希望すること、利用されていない理由などにつき、調査票を用いて調査を行った。

調査期間：平成 29 年 9 月～10 月

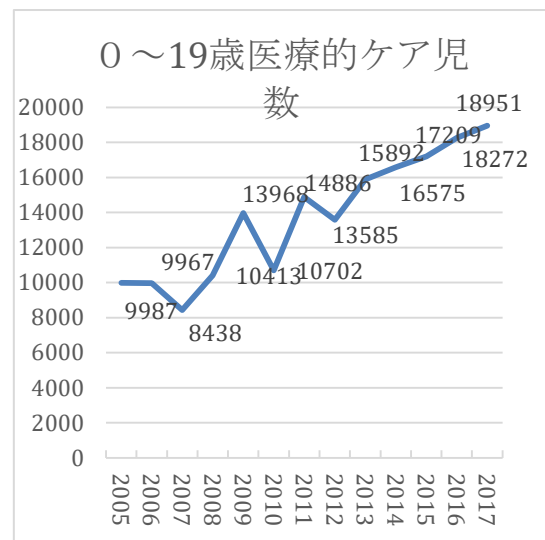
## 3、短期入所に関する連絡調整会議

平成 29 年度に、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。

## D. 研究結果

### I 「医療的ケア児数と資源把握」

I-1, 2, 3, 4, 5 文科省データから、全国の 7～18 歳の医療的ケア児数は 9194 人前後と考えるのが妥当と考えた。厚労省データによる 6 種類の医療的ケア児数の中で文科省データと最も整合性が取れていたのは、定義 1 の③「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」（推計 8801 人）であった。よって、この方法をもって医療的ケア児数の算出方法とする。この方法によれば平成 27 年度の医療的ケア児数は 17209、人工呼吸器患者数は 3069 となる。この方法に基づいて 2017 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、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（2015 年はそれぞれ 17209 人、3233 人、2016 年はそれぞれ 18272 人、3483 人）。



I-6 平成 26 年度埼玉県調査では医療的ケア児の実数は 702 名であり、平成 27 年



度のニーズ調査では 408 名（56%）から回答を得た。その内容を解析すると、医療的ケア児の 6 割が重症心身障害児に相当した。

医療的 ケア児		言語理解		
		不可	可能	
移動	不可	235 (58%)	34 (8%)	269
	可能	26 (6%)	108 (27%)	134
		261 (65%)	142 (35%)	403

重症心身障害児の群のほとんどが経管栄養を必要とし、4 割が人工呼吸器・気管切開を利用していた。知的障害は軽度だが身体障害が重い群も、同様の傾向にあった。身体障害が軽度な群では、知的障害が重度なほど経管栄養に依存していた反面、知的障害と人工呼吸器・気管切開・在宅酸素との間に関連はなかった。

今後、都道府県で医療的ケア児の実数を把握するためには、以下のプロセスが必要になる。

- ① 平成 27 年度の医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35 であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計できる。
- ② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所であり、調査内容は 0～19 歳の在宅療養指導管理料別の算定者リストである。これにより、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。
- ③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。

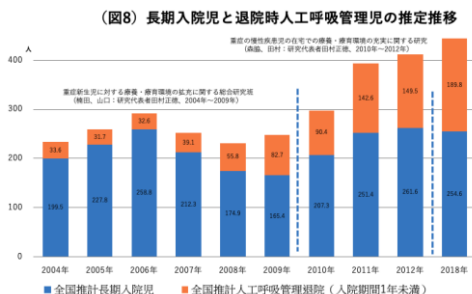
この方法の問題点は、都道府県外の医療機関を受診する「流出患者」の把握ができないことである。これを解決するためには、全国の都道府県で同時に一次調査を行い、その際に患者住所地もデータ化し、流出患者の情報を近隣の都道府県と共有することにより、把握可能となる。また、患者に対する質問では重症児スコアを正確に評価することができない。このため、非医療者でも医療的ケアの程度を評価できる指標を考案する必要がある。

I-6 全国の都道府県及び政令指定都市に対するアンケート調査の結果、少なくとも 21 都道府県及び 3 政令指定都市が医療的ケア児を把握するための調査を行っていた。これらの地域での調査の手法及び問題点については、今後解析する予定である。ただ、地域によってデータの開示の程度に差があり、全てを一律に公開するわけにはいかない制約がある。

#### I-8. 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。

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-9. 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

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。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-10. 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、「条件付受け容れ」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。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。

### I-11 全国の在宅療養支援診療所に対する小児取り扱いに関するアンケート調査結果(前田浩利)

今回の調査では5092か所の診療所から回答が寄せられ、2009年の同様調査よりも3倍以上の回収率であった。更に小児の在宅医療の依頼を受けたことがある診療所が367から1051と実数として3倍以上に増加していた。以下順次それぞれの質問に対する回答を2009年調査と2016年調査を比較してグラフで表示した。

図-1

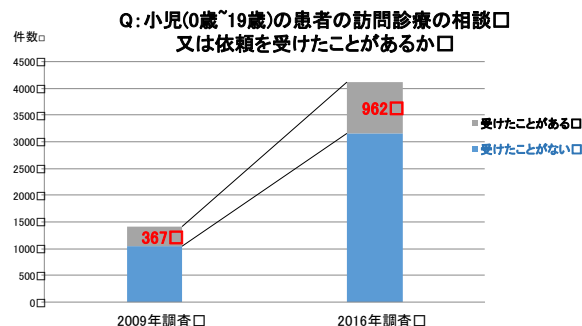


図-2

平成 28 年～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・教育等の連携促進に関する研究

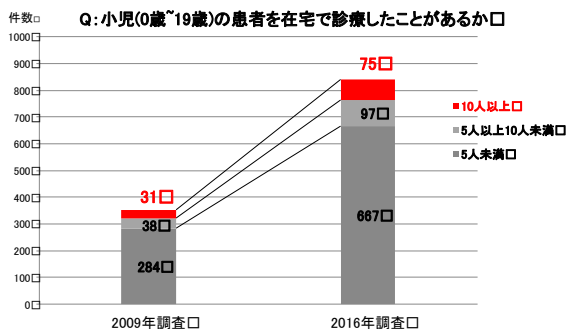


図-3

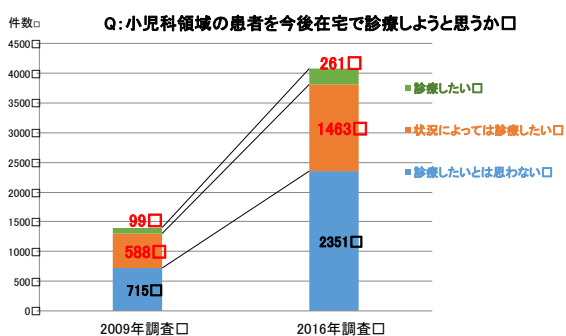


図-4

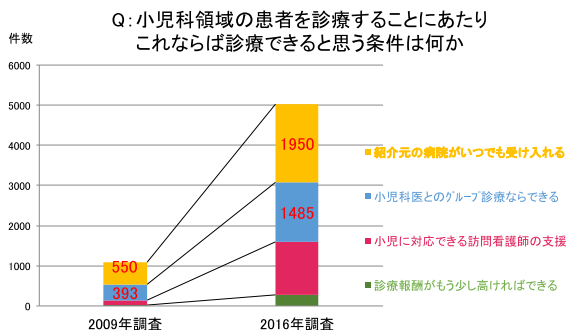


図-5

II. 都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究（前田浩利）

C-1. 医療的ケア児支援に向けた取組み

～「協議の場」の設置～

C-1-1. 千葉県松戸市における取組み

千葉県松戸市では、全国の市区町村に先駆けて、医療的ケア児支援のための「協議

の場」として、「松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議」を、平成 28 年度に発足させた。

- 開催状況（原則、年 2 回開催）
  - 平成 28 年度
    - 第 1 回：平成 28 年 11 月 24 日
    - 平成 29 年度
      - 第 1 回：平成 29 年 7 月 3 日
      - 第 2 回：平成 29 年 10 月 11 日
      - 平成 30 年度
        - 第 1 回：平成 30 年 7 月 4 日
  - 所掌事務

推進会議では、次に掲げる事項について、意見交換・情報共有等を行うこととした（松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議設置要綱第 2 条）。

1. 関係機関・団体等が行っている医療的ケア児の支援に関する取組
2. 医療的ケア児の支援に向けて関係機関・団体等の連携を推進するための方策
3. 医療的ケア児及び支援ニーズの把握
4. 医療的ケア児の支援に関する地域の課題及び対応策
5. その他医療的ケア児の支援に向けた連携推進のために必要な事項

- 医療的ケア児及び支援ニーズの把

握・医療的ケア児の支援に関する地域の課題及び対応策

以下の流れで、取組みを進めた。

- 実態調査（平成 29 年 2 月～6 月）
- ニーズ調査、事業所調査（平成 29 年 7 月～8 月）
- 課題分析、対応策検討（平成 29 年 8 月 10 月）
- 対応策の実行（平成 30 年 4 月～現在）

\*調査及び分析方法の詳細については Appendix 1. スライド No 8-13 参照

- 医療的ケア児支援に関する対応策と実行

平成 29 年に 2 月に開始した実態調査、その後の一連の調査及び分析に基づき、平成 30 年 4 月以降に実施している主な対応策は、以下のとおりである。

- 介護職員による医療的ケアの実施の推進
  - 職員に喀痰吸引等研修（第 1 号及び第 2 号に限る）を修了させた事業者に対し、研修費用を補助する。（1 名あたり 10 万円を上限とする。）
- 看護師による医療的ケアの実施の推進
  - 市と協定を結んだ在宅医等が、障害福祉サービス事業所を巡回し、看護師に対して指導を行う。

- 医療的ケア児支援に関する看護師向けの集合研修を実施する。

- 相談支援専門員による医療的ケア児支援の推進

- 医療的ケア児支援に関する相談支援専門員向けの集合研修を実施する。

- 医療的ケア児等に対してライフサポートファイルを配布する。

- 教育・保育支援の推進

- 学校においては、国（文部科学省）のモデル事業を活用した「学校における医療的ケア実施体制構築事業」を実施する。

- 保育所においては、国（厚生労働省）のモデル事業を活用した「医療的ケア児保育支援モデル事業」を実施する。

- 普及啓発と連携・交流の推進

- 様々な機会を通じて、医療的ケア児に関する地域住民への普及啓発や、家族・子ども間の交流を推進していく。（東葛地域医療的ケア連絡協議会が主催し、年 1 回開催する「こどもフェスタ in とうかつ」など）

#### C-1-2. 東京都世田谷区における取組み

- 世田谷区医療連携推進協議会・障害部会（以下、推進協議会）発足の背景  
保健・医療・福祉の各機関が連携し

て高齢者等が在宅で安心して療養することができる体制の構築をめざし、世田谷区が平成 19 年度に設置した。設置当初は、高齢者を対象とした連携協議の場であったが、障害者についても連携を強化する必要があることから、平成 24 年度に新たに障害部会を設置。

- 「協議の場」設置までの主な取り組み

- 平成 25 年度～26 年度：「医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査」
- 平成 28 年度：「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を発行
- 平成 28 年度～29 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 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 30 年度：在宅医療を支える訪問看護研修を実施
- 平成 30 年 8 月：推進協議会を母体とし、「世田谷区医療的ケア連絡協議会」を設置

- 構成

学識経験者、医師会、歯科医師会、薬剤師会、成育医療研究センター、厚生労働省、訪問看護ステーション、通所施設、基幹相

談支援センター、世田谷区（総合支所、障害福祉担当部、保育担当部、教育委員会など）、教育機関（特別支援学校）、当事者（関係者）

- 開催

概ね 7 月と 2 月の年 2 回程度

- 主な協議事項

- 世田谷区における各所管の施策の進捗に係る情報共有
- 医療的ケア児支援に係る国や都の動向について
- 医療的ケア児支援に係る相談支援体制の強化について
- 医療的ケア児と家族支援の充実に向けた施策の協議

- 医療的ケア児・者に係る世田谷区の組織

総合支所と以下に示す本庁組織が、医療的ケアが必要な子どもとその家族に支援にあたっている。

- 障害福祉担当部
  - 医療的ケア児に係る全体調整・統括
  - 医療的ケアが必要なお子さんと家族の在宅生活支援、受入れ施設の整備など
- 子ども・若者部
- 保育担当部
- 世田谷保健所
- 教育委員会事務局
  - 就学相談、特別支援学級

に関する調整、指導に関する  
ことなど

ほとんどの県が障害福祉課または障害者  
支援課であった。

・ 医療的ケア児支援に関する課題と  
対応の方向性

協議の場及び、協議の場に係る取組み  
を通じて課題を明らかにした上で、課題  
解決に向けた取組みの方向性を以下に  
示すように整理した。

- 医療的ケアが必要な子どもと家族の把握を進める
  - 医療的ケアが必要な子どもと家族を支える体制の構築
  - ライフステージに応じたサービスの拡
  - 既存サービスの充実
- \*詳細については Appendix 2. ス  
ライド No 16-20 参照

問 2. 平成 28 年度 6 月 3 日の通  
知「医療的ケア児の支援に関する医  
療、保健、福祉、教育等の連携の一  
層の推進について」を受け取ったか  
全ての都道府県担当者が受け取っていた。

問 3. 医療的ケア児支援のため  
の医療、保健、福祉、教育等の連携  
のために行政、事業所などが一堂に  
会する協議の場は設置されたか。  
多くの県で検討は始まっているが、まだ  
未設置であった。

表 1

選択肢	都道府県数
① 設置の予定が無い	1
② まだ設置されていないが 設置を検討している	27
③ 自立支援協議会など従来 の会に併設して設置した	1
④ 医療的ケア児に特化した 協議の場を既に設置した	18

C-2. 「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) の設置に関するアンケ  
ート調査の結果

C-2-1. 都道府県を対象としたアンケート  
調査結果

全国の都道府県に以下のアンケート調査  
を実施し、全 47 都道府県から回答を得た  
(回答率：100.0%)。

問 1. アンケートに回答してい  
る部署、担当者

開催頻度については、「未定」もしくは「年  
1-2 回」という回答が最も多かった。

・ 解決すべき課題

協議の場において解決すべき課題として  
は、未定もしくは医療的ケア医の現状 (実  
態把握)・各機関の支援策 (情報共有)・支  
援の課題などが挙げられた。

・開催のために必要な厚労省、医師会、小児科学会からの支援

協議の場を開催するために必要な支援についての回答結果は、以下に示すとおりである。

○厚労省からの支援

- ・ 協議の場の設置に係る財政的支援の継続
- ・ 具体的な協議の内容、進め方
- ・ 更に具体的な通知（協議の場で、想定される検討事項、イメージ等）
- ・ 財政支援・協議の場への医師、看護師等、関係医療機関職員の参加推奨依頼（通知）
- ・ 医療的ケア児の定義の設定。協議の場の検討内容やコーディネーター役割を具体的に示す事例集の提供

○医師会からの支援

- ・ 医療的ケア児の人数や支援ニーズに関する調査の協力
- ・ 委員の推薦

○小児科学会からの支援

- ・ 医療的ケア児の人数や支援ニーズに関する調査の協力

○その他

- ・ 医療・保健分野において、協議の場を設置するよう明示していただきたい。
- ・ 医療・教育・行政の各現場における医療的ケア児の統一した定義・県内における

ケア児の人数の把握・医療的ケア児の現状や今後の見通し、ケア内容に関する情報など、医療の専門的な立場から助言や相談に乗っていただける医師の紹介や派遣などの支援

- ・ 情報提供および学術的、専門的知見からの助言等の支援
- ・ 他の都道府県の状況等の情報提供
- ・ 平成 28 年度の宮城県医療的ケア等推進検討会、平成 29 年度の医療型短期入所事業所連携連絡会議において小児科医の協力を得ており、協議の中で話題提供等頂けると幸いである。
- ・ 現時点では無し（2 名）

● 「既に協議の場の設置している」と回答した自治体の状況（18 自治体）

・設置の主体課室

ほとんどの県でアンケートに回答している課室が主体になっていたが、福岡県で保健医療介護部高齢者地域包括ケア推進課、鹿児島県で子ども福祉課が担当していた。

・設置の年度

ほとんどの県が平成 27 年度以降

・開催頻度

開催頻度に関する回答結果は、表 2 に示したとおりある。尚、開催予定日程を回答した自治体における開催結果については、新たな調査が必要となる。

表 2

平成 28 年～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・教育等の連携促進に関する研究

北海道	1～2 回の開催を予定
栃木県	年 2～3 回開催予定
群馬県	年 2 回程度
埼玉県	未定
千葉県	平成 29 年度は 2～3 回を予定。1 回目は 7 月 6 日実施済み、2 回目は未定
東京都	平成 29 年 10 月、平成 30 年 2 月に予定、平成 30 年度は 3 回予定
新潟県	年 2 回 第 1 回：平成 29 年 10 月頃、第 2 回未定（公開）、今後は開催予定なし（未定）
富山県	年 2～3 回
静岡県	年 2 回程度
三重県	年 2 回（平成 29 年度第 1 回 9 月 7 日（木）13：30～15：30、第 2 回は未定）
滋賀県	年 2 回程度
京都府	3 回目：平成 29 年 10 月 4 日 30 年度移行 未定
兵庫県	平成 30 年 2 月予定（年間 2 回）
奈良県	今年度は年 2 回予定
岐阜県	年 2 回開催予定（平成 29 年 10 月、平成 30 年 2 月予定）
福岡県	平成 29 年度年 2 回開催予定 次回平成 30 年 2 月
鹿児島県	1 年度に 1 回（平成 29 年度の開催日は未定）
徳島県	年 2～3 回

・協議の場の参加者

医師会担当理事、小児科医会担当理事、

基幹病院小児科医、重症心身障害児（者）を守る会など当事者団体、看護協会担当理事、教育関係者、地域の社会資源の運営者（訪問看護ステーション、通所事業所、ヘルパー事業所）、行政担当課室の担当者など、県によって全く異なる。参加者に関する都道府県ごとの回答結果は、Appendix 3.「協議の場の参加者に関する都道府県別回答結果」を参照。

・協議の場での検討事項や実施した事業の内容

協議の場で検討した事項及び実施した事業として挙げられたのは、以下に示すとおりである。医療的ケア医の現状（実態把握）・各機関の支援策（情報共有）・支援の課題、医師、看護師育成、相談支援従事者育成の研修、小児慢性特定疾病児童等における療養上の課題・今後のとりくみ、小児等在宅医療提供体制の構築、小児等在宅医療に係る医療・福祉・教育との連携に関すること等（事業）、医療資源調査等について、短期入所（医療型）の受入拡大等。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 4 「協議の場での検討事項や実施した事業の内容に関する都道府県別回答結果」を参照。

・今後、協議の場で検討、実施していきたいこと

協議の場で、今後検討及び実施していきたいこととして、以下に示す内容が挙げられた。医療的ケア児支援の具体的取組について。対象者及び市町村、施設等の事業の



周知。受け入り施設の拡充・医療的ケアができる人材の育成、確保、保育機関、教育機関を含めた連携体制、医ケア児の定義をしばり込み、医ケア児の現状について関係者間で共有する。全ての支援者が医療的ケア児への配慮できるような総合的な生活支援ネットワークの構築。地域連携の具体的方策、早期発見からの連携づくり・地域連携におけるコーディネーターについて・医療・福祉サービスの充実。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 5 「今後、協議の場で検討、実施していきたいことに関する都道府県別回答結果」を参照。

#### ・協議の場の設置により、解決できたと思われる課題

協議の場の設置により解決できたと思われる課題として、以下に示す内容が挙げられた。医療的ケア児の状況や支援の必要性について、従前より認識は埋まったと考えているが、検討途上であり、現時点で解決できた課題はない。医療的ケア児支援の現状と課題の整理。

医療・福祉・教育関係者等による協議＋情報交換を重ね、小児等の在宅医療に係る連携体制の構築が図れた。医療的ケア児に関する専門の協議体ができ、在宅医との連携のもと、より医療的ケア児支援に向けた連携体制が整ったこと。医療・福祉の連携について協議した結果、医師、看護従事者、介護従事者、ケアマネジメント従事者を対

象とする多職種連携研修事業を事業化した。各分野における課題の共通認識ができたこと。医療型短期入所事業所の確保や医師・看護師等の支援人材の育成・確保等において一定の成果を出している。各分野の制度やユーズについて情報共有が図られた。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 6 「協議の場の設置により、解決できたと思われる課題に関する都道府県別回答結果」を参照。

#### ・協議の場設置後もまだ未解決の課題には何があるか

協議の場を設置した後も、未解決の課題となっていることとして、以下に示す内容が挙げられた。国の補助メニューはあるものの、財政状況が厳しく、必要な予算の確保が極めて困難・関係機関の一層の連携と圏域・市町村での取り組み体制の構築・医療的ケア児の実態の把握が十分で把握できておらず、把握の手法を今後検討という段階にとどまっている。医療的ケア児支援の具体的施策については今後取り組み課題。在宅医療にかかわる医師等の増加やネットワーク強化・各圏域のリーダー的存在として活動できる相談支援専門員の育成と連携のかなめとなるコーディネーターの育成。

具体的な医療的ケア児支援の方向性の確立、個別支援の充実。保育機関や教育機関を含めた在宅の医ケア児の支援体制・地域での支援拠点の拡大やサービス体制のばらつきの解消・各種サービスの周知や利用促進や相談体制及び研修体制の充実・地域への啓

発・理解促進。重症の方を受け入れられる短期入所事業所が少ない。各地域の医ケア児をみることができる小児科医不足と保護者の意見転換（現状は、診療所より病院を信頼する傾向が高い）。通学補償やレスパイト入院（制度的に認められてない）への対応について。依然として支援サービスや支援人材が不足している状況に変わりはない（※肢体に問題のない医療的ケア児のような自立歩行が可能な障害児などは、サービス利用中に看護師等支援者の負担が大きくなるのが理由で受け入れを行う事業所が不足しているなどの課題がある）。

#### ・予算

協議の場の開催に係る予算は、半数が 50 万円未満と回答。

#### ・協議の場の設置に関して困難や障害があったか？

協議の場の設置にあたり困難や障害があったと回答したのは 4 自治体（栃木県、富山県、京都府、奈良県）であった。困難や障害として挙げられたのは、下記の 4 点となった。

- ▶ 予算がなかなか承認されなかった。
- ▶ 参加者をどう決めたらよいかわからなかった。
- ▶ 会議で進める検討事項がわからなかった。
- ▶ 教育分野の委員の選定と小児在宅医療担当部署の役割が不明なことがあった。

#### ・協議の場の開催にあたり、厚労省や医師

#### 会、小児科学会などから必要な支援

協議の場の開催にあたり必要な支援として、以下に示す内容が挙げられた。NDB の活用により都道府県別の医療的ケア児データの提供・医療的ケア児が障害児通所事業所や福祉サービスを利用するための枠組み。医療的ケア児の一般周知・医療的ケア児支援時の診療報酬の増額。在宅医療にかかわる人材育成への支援。医療的ケア児の生活支援を計画できる障害児相談支援の確立、制度設計・医療的ケア児の支援に係るサービスの拡充・医療的ケア児の定義づけ。医療ケア児の事業をいろんな課が体制整備にむけて実施しているがどこの部門がトータルの事業を考えて（予算もふくめて）いけばいいのかがわからないので明らかにして欲しい。地域の医療機関（小児科、内科、在宅療養支援診療所等）における医療的ケア児の外来受入や訪問診療の取組への支援。

#### C-2-2. 市町村を対象としたアンケート調査結果

千葉県、東京都の市区町村に以下のアンケート調査を実施し、118 市区町村のうち、81 市区町村から回答を得た（回答率：68. 6%）。

#### 問 1 本アンケートに回答している部署、担当者

ほとんどの市区町村が障害福祉課または障害者支援課であったが、住民課、児童家庭支援センター、子ども教育部、子ども相談課、発達支援課、療育支援課などもあった。

#### 問 2 平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、

教育等の連携の一層の推進について」を受け取ったか

75 か所中 72 (88.9%) か所が受け取っていたが、7 か所(8.6%)が受け取っていなかった。2 か所は未回答であった。最初に受け取った課室は、障害福祉課が最も多く(54.3%)、次いで、社会福祉課(11.1%)であった。

3 医療的ケア児支援のための医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場は設置されたか。

「まだ設置されていないが設置を検討している」との回答が最も多く、次いで「設置の予定がない」という結果となった。(表 5)

選択肢	都道府県数
① 設置の予定が無い	32
② まだ設置されていないが設置を検討している	39
③ 自立支援協議会など従来の会に併設して設置した	5
④ 医療的ケア児に特化した協議の場を既に設置した	3
⑤ 未回答	2
計	81

・「設置の予定が無い」理由(32 市区町村)

設置の予定がないと回答した市区町村に、その理由を選択式で聞いた(複数回答)。その結果は、以下に示す通りである(表 6)。

表 6

選択肢	回答

	件数
① 主体となる課室が決まらない	12
② 予算が承認されない	4
③ 参加者をどう決めたらよいかわからない	5
④ 会議で進める検討事項がわからない	0
⑤ 県の中で必要性が理解されない	8
⑥ 自地区では必要ないと担当部課で考えている	0
⑦ 保健所が中心となるのが好ましいから	0
⑧ 優先順位が低い	2
⑨ 広域の圏域で行うべき	14

・都道府県や厚労省からどんな支援やアドバイスがあれば設置は進むのか？(複数回答)

協議の場の設置を進めるために必要な支援やアドバイスとして最も多かったのは、「手引きやマニュアルなどの提示」(17 市区町村)、次いで「具体的な通知」(13 市区町村)という結果となった。

協議の場の設置を検討している市区町村の状況(39 市区町村)

・「協議の場」の設置の主体課室

アンケートに回答している課室が主体になる。13 市区町村は「未定」と回答した。

・「協議の場」の設置予定

協議の場の設置予定（平成 29 年度時点）については、未定が 19 市区町村、平成 30 年度が 14 市区町村という結果となった。平成 30 年度以降の、実際の設置状況については、新たな調査を要する。

#### ・協議の場の参加者

未定もしくは関連団体、部署、課室の担当者が主な回答であった。

#### ・協議の場における議題や検討事項

協議の場における議題や検討事項については、未定と回答した市区町村が 24 あり、過半数となった。具体的な記載項目は以下に示すとおりである。

- 市内の医療的ケア児の状況
- 消滅資源の活用方法検討
- 市内小中学校における支援体制整備検討。
- 「第 1 期障害児福祉計画」において施策目標を設定する方向で検討
- 医ケア児のニーズ把握
- 将来にわたる障がい福祉サービスのあり方や支援体制の検討
- 第 5 期障害福祉計画の策定時に合わせて検討しているので、現在のところ未定
- 関係機関がスムーズに連携できる体制づくり

#### ・協議の場で解決すべき課題

協議の場で解決すべき課題について最も多かった回答は、「今後検討、わからない」（18 市区町村）であった。その他、挙げら

れた課題は以下のとおりである。

- 医療的ケア児の関係機関の理解促進
- 地域における、医療看護体制の整備
- 仕組み作り通園、通学の実現
- 人材育成
- 課題やニーズの把握保護者の負担軽減

#### ・協議の場の議事が公開か、非公開か

協議の場の議事の公開については、ほとんどが未定という回答結果となった(図 17)。

#### ・「協議の場」の開催のために必要な厚労省、医師会、小児科学会からの支援

協議の場を開催するために必要な支援として挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 厚労省から医師会、小児科学会への協力を促す対応をして欲しい。
- 教育行政との連携も必須と考えるので、文科省との連携体制も行って欲しい。医師会から「協議の場」出席メンバーの推薦をいただく。
- 他の自治体の協議の場の状況や専門的知識面でのご教示をお願いしたい。
- 委員としての会議出席への協力、必要な情報提供等。
- 医師からの医療的ケア児

を支援するために必要な専門的助言。

- 会議開催に関する経費、現状と課題に関する調査経費への補助（厚労省）地域の現状と課題に関する情報提供（小児科学会）。

#### ● 既に協議場を設置している場合（8 市区町村）

- ・ 従来の支援会議に併設（5 市区町村）
- ・ 医療的ケア児に特化した会議を新設（3 市区町村）

#### ・「協議の場」の設置の主体課室

全 8 市区町村でアンケートに回答している課室が主体になっていた。

#### ・「協議の場」の設置の年度

全 8 市区町村が平成 27 年度以降に設置していた。

#### ・「協議の場」の開催頻度

最も少ない市区町村で 1 年に 3 回、最も多い市区町村では 1 年に 6 回開催していた。

#### ・「協議の場」の参加者

協議の場の参加者として挙げられたのは、村立小、中、都立高の校長、特支コーディネータ、養護教諭、各学校のスクールカウンセラー、保育園長、保健所保健師、村保健師、教育委員、医師会、歯科医師会、地域の事業者、保健師、行政担当課室職員、当事者団体であった。

#### ・「協議の場」の検討事項や実施した事業の内容

協議の場で検討した事項や実施した事業として挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック
- 支援の継続のため、ライフサポートファイルの検証
- 子育ての悩みに関する講演会の実施
- 喀痰吸引研修補助金
- 看護師育成事業人材育成研修等
- 医療的ケアの必要な障害児者に関する調査
- 関係機関同士での共有や事例検討
- 日中一時支援事業（日帰りショートステイ）の対象者の拡大と共に医ケア加算を設定
- 情報リーフレットの作成
- 医ケア対象者の訪問入浴サービスの支給量基準の見直し
- 喀痰吸引等研修（一号研修）の一部を市内の法人に委託
- 一号研修受講者のフォローアップ
- 関係機関との連携強化のための交流会の実施
- 市障害者計画策定のための意見聴取
- 事例検討・多職種研修会参加

・「協議の場」で今後、検討、実施していきたいこと

協議の場で今後検討及び実施していきたくこととして挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 医療的ケア児の支援に関わる人材育成
- 相談支援事業所の充実
- 医ケア児に対する支援の検討
- 地域の実態把握
- 医ケア児受入れ可能事業所の開拓、コーディネーターの設置
- 医ケア対応事業者増加への取組、関係事業者との交流会、医療的ケア児の通学支援対応の検討

#### ・協議の場の設置により解決できたと思われる課題

協議の場の設置により解決できたと思われる課題として挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を作成・配布したことで相談先の紹介。
- 各種制度・サービス窓口の案内など、必要な情報を一元化でき保護者が必要な情報にアクセスしやすくなった。
- 具体的課題の解決より、顔の見える関係となり、実際にケースの相談の際に円滑に調整できることが、大きいと感じられる。
- 医ケア児の現状把握。
- 関係者のネットワーク構築、相談支援体制の強化、レスパイトサービ

スの拡充。

- 多職種の専門的な職員が集うことで、総合的な課題をもった世帯へのアプローチがしやすくなった。

#### ・協議の場設置後もまだ未解決の課題には何があるか

協議の場設置後も未解決の課題として挙げられたのは、以下に示すとおりである。

- 医療的ケア児の支援に関わる人材育成・相談支援事業所の充実
- 地域が抱える課題を洗い出す必要がある。
- 支援者の人材確保。有効な補助金対策。
- 医ケア対応事業者の不足、医ケア児の学校・保育園・幼稚園での受入れ体制、通学支援
- 児童に対する支援方針の他に両親のケアなども必要がある。

#### ・議事が公開か、非公開か

協議の場の議事の公開については、「未定」との回答が最も多かった。

#### ・「協議の場」の設置に関して困難や障害があったか？

協議の場の設置に関する困難や障害として、以下に示す内容が挙げられた。

- 主体の課室がなかなか決まらなかった。
- 予算がなかなか承認されなかった。
- 参加者をどう決めたらよいかわ

からなかった。

#### ・「協議の場」の設置に際して厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援

協議の場の設置に際して必要な支援として挙げられたのは、以下に示す内容であった。

- 障害福祉における医療的ケア児の位置付けについて早期に検討し、法律の整備を進めていただきたい。
- 会議の乱立は参加者の参加運営を下げる。当地域にある病院（地域リハビリテーション広域支援センター）が医ケア児に対する連携の会を設置している。しかし病院側は、児童福祉法 56 条の 6 第 2 項を意識しているわけではなく、サークルに近い形である。本条の協議の場について、病院が参加することが認められると明示するとともに、医師会等においては、法の趣旨を病院へご指導いただきたい。（行政が必ずしも主体になる必要はなく、それぞれが主体的に参加することが必要。）
- 厚労省で検討されている加算についての進捗状況を報告いただくと、予算作成にあたり、大変参考になる。
- 医療的ケアにかかわる医療面での相談体制、在宅医療の充実 医ケア児者に対する理解と積極的な関わりを持てるような各医師会、訪看等の体制の構築。

III. 相談支援専門員のスーパーバイザーに関する研究（谷口由紀子，大塚晃，福岡寿）

#### 1. 小児在宅医療の先進県での相談支援体制とスーパーバイザーの現状についての調査

平成 25、26 年の小児等在宅医療連携拠点事業実施県のうち、先進的に県内で相談支援体制の構築を行っている 3 つの自治体

（以下 A, B, C 県）にアンケートとインタビューを行った。

A 県と B 県は相談支援事業推進のための体制整備を既に進めており、A、C 県は相談支援専門員への研修に力を入れていた。

NICU からの在宅移行時の相談支援については、3 県とも担当する相談支援専門員の心理的負担が強く、スーパーバイザーが必要であるとの一致した見解であった。研修に力を入れていた C 県では、在宅医療児は個別性が高いため、人材育成研修だけでなく、個々のケースの相談支援に対するスーパーバイザーが求められていた。スーパーバイザーは保健福祉圏域に 1 名程度は必要であると考えた。スーパーバイザーに期待される役割は、

- 1) 子どもおよび家族との関わり方に対する指導・助言、
- 2) 医療知識の提供が挙げられた。

#### 2. 8 地方区分の相談支援の現状と課題の把握

##### 1) 東北・東海地域の自治体への調査

次に D 県、E 県に同様の調査を行ったが、両県とも相談支援体制の整備がほとんどなされていないことが分かった。そこで、E 県自治体職員と小児在宅医療関係者を対象に E 県の医療的ケア児に関する意見交換会を開催した。

意見交換会では、小児専門看護師から、小児在宅医療患者は増加傾向であるが、介護保険のようにケアマネジャーの役割を担う職種の不在が課題であることが挙げられた。自治体職員からは、医療的ケア児の家族から自治体窓口への相談が多いこと、相談支援専門員の介入なく、セルフプランで福祉サービスを活用している家族が多いことが挙げられた。相談支援専門員協会に確認したところ、E 県内では、医療的ケア児の相談支援の経験を有する相談支援専門員は限定されていることも分かった。そこで、相談支援専門員のスーパーバイザーには、経験豊富な相談支援専門員と看護師がペアで支援するような形態が望ましく、行政が後方支援する体制作り、圏域毎の医療の必要性に応じた多様な受け皿の整備、事業所や職員への支援体制の構築が必要であるとの結論になった。

## 2) 地域の発達支援センターが中心となり、相談支援事業を行っている中核都市（近畿地方 F 市）の調査

発達支援センターの職員がアウトリーチをしている F 市において、障害児者の医療・生活支援を中心的に行っている G 医師にインタビューを行った。地域の相談支援の中心となっている G 医師は、中核病院か

らの在宅移行期から多職種が介入して支援することが必要であると考え、中核病院の小児科医師との関係性を構築していた。F 市では、発達支援センターが医療的ケア児等への相談支援を実施できる拠点の役割を果たしているように見受けられた。また、同市では、自立支援協議会がスーパーバイザーとして困難ケースに対する助言を行っていた。

## 3) 専門者会議の開催

8 地方区分の現状と課題についての意見交換を目的に専門者会議を開催した。この中で 1) 現行の福祉制度の課題、2) 相談支援専門員の現状、3) 乏しい社会資源の根底にある課題、4) 社会資源の創出に必要なこと、5) スーパーバイザーに求められる役割について以下のような議論がなされた。

### ・ 現行制度の課題

医療的ケア児は従来の障害児像と異なる。現在障害児の様相は多様化してきているためその概念を整理し、適切な支援サービスを提供できるしくみが必要である。一方で医療福祉資源は限られており、支援サービスの提供や対応には限界がある。

### ・ 相談支援専門員の現状

相談支援専門員の力量により患者の生活支援が異なってしまう。医療福祉資源の偏在を理解した上で、既存の社会資源から必要な支援を創出できる人材が必要である。

### ・ 乏しい社会資源の根底にある課題



・ 県及び地域の自治体の課題

自治体により重症児への関心の度合いが異なっている。社会資源や多職種連携に必要な情報を継続して把握し情報を提供できる機関が設置されていない。在宅医療に関する協議の場も不足している。自立支援協議会が形骸化している

・ 事業所の課題

医療的ケア児数の増加に対して、利用出来る社会資源が不足している。医療的ケア児を預かる事業所の安全管理やニーズに対しての支援体制も必要である。

・ 社会資源の創出に必要なこと

医療福祉資源の地域偏在を認識し、戦略的に行政と社会資源を創出し、連携の仕組みづくりを行える人材が必要である。その人材については福祉・医療職のペアが望ましいと考えられる。

これらの議論から最終的にスーパーバイザーに期待される役割として、次のような点が挙げられた。

- 1) 県内の社会資源をモニタリングし、地域毎の資源の偏在を理解した上で地域の特性を生かした活動を行政と連携して行うことができる。
- 2) 医療と福祉の双方の視点から、医療ケア児の状態に合わせた地域の医療福祉資源の提案ができる。

スーパーバイザーに適した職種としては、地域で活動する社会福祉士、訪問看護師、相談支援専門員が挙げられた。

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 (岩崎)

1. 短期入院・入所調査

1) 一次調査

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。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 (平成 30 年度) 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%、平成 30 年度)。

短期入所・入院の割合は表 2 に示すように、小児科病院では短期入院が多く、少数が短期入所や短期入院との併用となっている。

平成 28 年度調査で、全国小児科病院での短期入院・入所の実施している施設としない施設との比較をみると、地域別実施率では、関東、近畿、九州沖縄で高かった。病棟種別では、小児科病棟と他科との混合病棟とが多く同じ程度であったが、短期入所・入院については、小児科病棟での受け入れ実施が高かった。入院管理料では、実施しているところでは、小児入院管理料の 1,2 が 3,4 に比べると高かった。また実施施設では総ベッド数 2498 (平均 28.1) 実施ない施設では総ベッド数 4750 (平均 22.0)

であった。看護体制では、7:1 がほとんどで、10:1 と比較しても実施率の差がなかった（その他は、3:1、6:1 など）。受け入れ病床形態（実施施設のみ）は空床を運用する空床型が 77 施設、定床型が 17 施設であった。小児科医師数と短期入所・入院の実施率を比較してみると、平均の小児科医師数は、実施施設 9.0、実施なし施設では 9.1 と差がなかった。

療育施設では、やはり平成 28 年度調査で、看護体制は、回答のあった施設の約 60% が 10:1 で 24% が 7:1 であった。看護体制が 7:1 の施設では受け入れ数が多かった。当直体制が自施設で行なうことが可能な施設では受け入れ数が多かった。財政援助は 23 施設で受けられていた。これも有意差はなかったが財政援助がある施設での受入数が多かった。調整会議の有無でも有意差はなかったが、会議があると答えた施設での実施が多かった。

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。

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、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、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（図 2）。地域のニーズがないという意見はほとんどなかった。

平成 30 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。

## 2、短期入所利用家族のニーズ調査

利用児家族へのニーズ調査では、介護者の健康状態は、年代が上がるにつれ、また医療的ケアが有る、特に人工呼吸管理を要する利用児者の家族で健康状態が悪くなっていることがわかった（図 3）。

一番利用されている福祉サービスは短期入所で、今後一番必要とされているサービスも短期入所であった（図 4、5）。

利用回数は、年に 1-3 回が多く、更なる回数や日数の増加を希望する声が多かった。今後、実施施設の増加や近くの施設での受け入れを希望する家族が多く、また医療的ケアがある群や介護者の健康問題有群では

医療的対応可能な施設の希望がやや多かった（図 6）。

利用方法の希望としては、一番は急な利用時の受け入れを希望されていた（図 7）。この希望は医療的ケアがある群と、介護者の健康に問題がある群で多く、このような利用者の体調の不安定さや、ご家族の不安に対応できる状況が望まれる。

短期入所の内容では、リハビリの希望、次に生活面の充実であり、短期入所にこのようなことも期待している家族が多いことが伺える。

### 3、短期入所に関する連絡調整会議

今 29、30 年度と、東京都での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。

## E. 考察

### I. 医療的ケア児数と資源調査

文部科学省の調査結果と整合性のとれる医療的ケア児を定義すると、「在宅自己注

射を除く全ての在宅療養指導管理料を算定する 0～19 歳の患者」の数をもって医療的ケア児数と定義するのが最も妥当であり、平成 27 年度は 17209 人であった。この方法により対人口あたりの医療的ケア児数の目安が得られる（人口 1 万人あたり 1.35）。

ここからさらに、実際の医療的ケア児の実態を把握することが必要である。この際、重症児スコアよりも簡便な医療的ケアの程度を測る指標があったほうが良い。

地域での医療的ケア児の実態把握のためには、都道府県内の対象となる全ての医療機関に対して一次調査を実施し、さらにそこから得られた患者リストに対して二次調査を実施するという、複雑なプロセスが必要となる。調査対象となる医療機関のうち、病院に対しては都道府県から調査を行うのが良いが、在宅療養支援診療所に対しては都道府県医師会から調査を行うのが良いと思われる。なぜならば、医師会は圏域内の在宅療養支援診療所の診療実態をよく知るからである。

都道府県外の流出患者を把握するためには、患者の住所地情報も得た上で、近隣の都道府県と情報交換を行う必要がある。

全国では 21 都道府県及び 3 政令指定都市において医療的ケア児を把握する調査を行った経験があるが、その手法は様々であり、全ての患者を把握しているわけではない。また、各地域の同意を得ずにその情報を開示することはできない。

以上より、地域での医療的ケア児の実態を把握するためには、今後は都道府県内で

悉皆かつ簡便に実施できる調査手法を開発し、全国で共有できるようにしなければならない。厚労省保険局が持つ NDB データがよりオープンになれば医療的ケア児数の地域別の算出が可能になることから、今後 NDB データの開示請求について検討してみる価値はある。これらの取り組みにより、地方自治体は自圏域における医療的ケア児の実態を把握し、より有効な支援につなげることができる。

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。

## II. 医療・福祉・教育の連携のモデル事業 医療的ケア児支援のための医療・福

祉・保健・教育等の連携体制の構築について、全国の都道府県のうち、半数程度が取り組んでいるのが現状である。各都道府県においては、2016 年の法改正の後、その必要性については認識が進んでいる。しかし、実際の取組みになると、様々な実際上の課題があり、まだその課題を解決できていないことが本調査を通じて浮き彫りとなった。本研究において、先行事例として二つの自治体に介入した（松戸市、世田谷区）。これらは、市町村での取組みであり、地域が限定されているため、見通しがよく、連携のための会議の参加者も確定しやすかった。それに対して、都道府県になると、参加者の選定及び予算の取得、実態把握のための地域分けや圏域の設定など都道府県特有の課題があることが分かった。

昨年度までの研究においては、十分掘り下げることが出来なかったが、都道府県が主体となって医療的ケア児支援の会議の場を作っていく際に、都道府県と市区町村、あるいは圏域の担当者との情報共有、コミュニケーションは重要な課題である。都道府県の連携のための協議の場には、市区町村及び圏域の担当者も参加し、それぞれの地域で発生している具体的な問題や事例を挙げ、検討するプロセスを確立するべきであろう。都道府県の手引書には、そのような視点も盛り込む必要がある。さらに、都道府県における協議の場と、最も家庭に近い市区町村における協議の場では、検討すべき課題や取り組むべきテーマが若干異なってくる可能性がある。

全国の在宅療養診療所に対するアンケート調査からは 9 年前の調査に比較して、小児在宅医療に関わる施設は約 3 倍に増加していたが、小児在宅医療ができない理由として「紹介が無い」ということを挙げている診療所が多く、まだまだ病院側で地域資源の開拓を進めていく余地が相当にあると考えられた。

### III. 相談支援専門員のスーパーバイザーの養成

相談支援専門員のスーパーバイザーには、アドバイスとコンサルテーションを行うことが求められる。

#### 1) アドバイス

アドバイスとは、経験の少ない地域のコーディネータに対する指導・助言である。医療的ケア児の支援は医療・福祉・保健・教育の連携が必須であるため、アドバイザーは多職種のチームで保健福祉圏域毎に配置されることが望ましい。

#### 2) コンサルテーション

コンサルテーションとは、都道府県内の社会資源の格差の是正（小児在宅医療地域診断）や地域に必要な社会資源を創出するために福祉事業所等への指導、助言（事業所の査定）を行うことである。

スーパーバイザーとして期待される職種には在宅移行支援の経験のある看護師や保健師、MSW・相談支援専門員が挙げられる。スーパーバイザーが、アドバイスとコンサルテーションを行う役割を果たすためには、行政の後方支援、スーパーバイザー

の立場の保障と活動費の担保が必要である。

当班で谷口等が作成した教育・研修プログラムを用いた研修会は外部委員からも高く評価されている。

### IV. 短期入所

今年度の調査では、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。平成 30 年度から実施しているという施設も 3 箇所あり、徐々に増加してきているのは事実であろう。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があった。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ことなどが考えられる。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。

介護者の健康状態は、年齢が上がるにつれて悪化し、また医療的ケアの有る群特に人工呼吸器管理を要する利用児者の介護者の健康状態が悪いことがわかる。短期入所を初めとする在宅支援は、特にこのグループで十分に利用できることが重要であると思われる。短期入所利用は、高卒群や医療的ケア有群、介護者健康問題有群で利用が多かった。しかし、学齢期の児童家族も半分以上は利用されていた。平成 23 年度重症心身障害者の地域生活の実態に関する調査報告書に比較すると、特に学齢期、高卒後で利用されている割合が増加している。利用回数は、年に 1-3 回が多く、更なる回数や日数の増を希望する声が多かった。今後短期入所に希望することは、実施施設増や近くの施設での受け入れを、また医療的ケア

がある群や介護者の健康問題有群では医療的対応可能な施設の希望がやや多く、今後実施施設の増加、特に医療的な対応可能な施設の受け入れ増加が望まれる。また特に医療的に濃厚なケアを必要としているケースでは、経費が短期入所のサービス報酬費以上にかかるため（自施設での検討）、短期入所の適切なサービス報酬費の検討も必要と考える。利用方法の希望としては、一番は急な受け入れを希望されていた。次が土日の入退所利用を希望されている。特に急な利用時の受け入れ希望は、医療的ケアがある群と、介護者の健康に問題がある群で多く、このような利用者の体調の不安定さや、ご家族の不安に対応できる制度や体制が望まれる。

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不明だが実績の向上がみられた。

## F. 結語

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、初年度調査と比較して、最終年度では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。

在宅での医療的ケア児は、各種のどの定義や調査方法に従っても明らかに急増の傾向を示している。それに対して、今回の研究によれば、小児在宅医療支援に必要な要因のうち、在宅療養診療所医師の受け入れ体制や関心は9年前の調査に比較して明らかに拡大しているものの、短期入所・入院の実施施設は以前の調査に比較して、比較的医師・看護師スタッフに恵まれた小児科学会研修指定病院では微増していたものの、療育施設では変化がなかった。これは在宅医療ケア児の重度化と“動く”高度医療的ケア児の増加を反映しているものと考えられた。こうした新しい障害概念である医療的ケア児を支える連携体制の構築のためには、個々の医療機関や福祉施設だけの自助努力だけでは不十分で、行政が従来の役割分担を超えて、医療部門、福祉部門、地域の基幹病院、教育委員が協議する場を用意する必要がある。さらには行政も県、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わかった。28年度に世田谷と松戸市で前田等が行政と一体となって立ち上げた「医療的ケア児の支援のための連携推進会議」は具体的な地域の医療的ケア児の直面する課題の解決に向かって取り組んでいることが示された。

G. 研究発表

田村正徳

1. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. *Circulation*. 2015. 132(suppl 1):s204-s2041
2. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations (Reprint).. *Pediatrics*. 2015. 136(2):S120-S166
3. Wyllie J, Perlman JM, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science with Treatment Recommendations.. *Resuscitation*. 2015. 95:e169-e201
4. Sakurai Y, ○Tamura M. PhD Efficacy of the Airway Scope (Pentax-AWS) for Training. in *Pediatric Intubation*. 2015. 57(2):217-221
5. Sakazaki S1, Masutani S, Sugimoto M, Tamura M, Kuwata S, Kurishima C, Saiki H, Iwamoto Y, Ishido H, Senzaki H. "Oxygen Supply to the Fetal Cerebral Circulation in Hypoplastic Left Heart Syndrome: A Simulation Study Based on the Theoretical Models of Fetal Circulation. *Pediatr Cardiol*.. 2015. 36(3):677-684
6. Ogawa R, Mori R, Sako M, Kageyama M, Tamura M, Namba F Drug therapies in bronchopulmonary dysplasia in Japan: questionnaire survey.. *Pediatr Int*. 2015. 57(1):189-192
7. 田村正徳（日本救急医療財団心肺蘇生法委員会），4章「新生児の救急蘇生法」．（改訂5版）救急蘇生法の指針2015（医療従事者用）へるす出版．2017.01. 166-177
8. ○田村正徳（監修），梶原厚子（著，編集），在宅医療が必要な子どものため



- の図解ケアテキスト Q&A. メディカ出版. 2016. 12.
9. 田村正徳, 新生児の蘇生—JRC 蘇生ガイドライン 2015 に基づく最新知見. 小児科 金原出版. 2016. 10. 57(11):1377-1383
10. ○田村正徳, 「まもられた小さな命を地域ではぐくむ ～乳幼児小児の在宅医療移行の現状と課題～」. 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会 広報 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会事務局. 2016. 10. (18):36-49
11. 森脇幸一、奈倉道明、山崎和子、高田栄子、側島久典、星順、奈須康子、小泉恵子、○田村正徳, 小児在宅医療の医療機器. 病院設備 日本病院設備協会. 2016. 09. 58(5):2016-9
12. 田村正徳, 15 「新生児・乳幼児の呼吸管理」. 第 21 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. 2016. 08. 385-418
13. 側島久典、○田村正徳、紅谷浩之、宮田章子、高田栄子、梶原厚子、市橋亮一, 日本在宅医療、現在の問題点. 在宅療養支援診療所医師、成人対象訪問看護師向け小児在宅医療講習会テキストブック 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団助成. 2016. 08.
14. 田村正徳, 1 「新生児心肺蘇生法」. 症例から学ぶ周産期診療ワークブック (改定第 2 版) (株)メジカルビュー社. 2016. 07. 230-236
15. 田村正徳、横尾京子, ガイドライン準拠 NICU に入院している新生児の痛みのケア実践テキスト. ガイドライン準拠 NICU に入院している新生児の痛みのケア実践テキスト メディカ出版. 2016. 05.
16. 田村正徳、監修: 細野茂春, 国際蘇生法連絡委員会の Consensus2015 から日本版ガイドライン 2015 まで. 日本版救急蘇生ガイドライン 2015 に基づく 新生児蘇生法テキスト 第 3 版 メジカルビュー社. 2016. 18-23
17. 田村正徳、金井雅代、野村雅子、内田美恵子, “日本の医療体制に適合した新生児心肺蘇生法ガイドラインの作成【体制】 予定帝王切開への NCPR (Neonatal Cardio-Pulmonary Resuscitation: 新生児蘇生法) 講習会を受けた看護師による分娩立会の安全性と課題の抽出. 「我が国に適応した神経学的予後の改善を目指した新生児蘇生法ガイドライン作成のための研究」. 2016. . 23-30”
18. 田尻達郎、臼井規朗、左合治彦、小野滋、野坂俊介、米田光宏、宗崎良太、仙尾部奇形腫. 小児期からの気象難治性消化器管疾患の移行期を包含するガイドラインの確立に関する研究. 2016. 323-334
19. ○田村正徳, NICU から在宅に移行する子どもたち. 重症心身障害児者等支援者育成 研修テキスト. 2016. .

220-230

20. 森脇浩一、田村正徳、側島久典、NICU 診療を支援する職種の配置の現状と効果. 地域格差是正を通じた周産期医療体制の将来ビジョン実現に向けた先行研究班平成 26-27 年度総合研究報告書. 2016. . 142-147

21. 田村正徳、側島久典、森脇浩一、難波文彦、内田恵美子、吉田達彦、當麻未奈世, 全国の総合周産期母子医療センターの新生児診療指導体制に関するアンケート調査. 地域格差是正を通じた周産期医療体制の将来ビジョン実現に向けた先行研究班平成 26-27 年度総合研究報告書. 2016. 108-113

22. 難波文彦、田村正徳、側島久典、森脇浩一、内田恵美子、吉田達彦、當麻未奈世, 総合・地域周産期センターと日本小児科学会研修指定施設における新生児医療研修の課題. . 2016. 138-141

23. 研究代表者末光茂、研究協力者○田村正徳 他, 重症心身障害児者等コーディネーター育成 研修テキスト. . 2016. 03.

24. 研究代表者 末光茂、研究協力者○田村正徳、他, 重症心身障害児者等支援者育成研修テキスト. . 2016. .

220-230

25. 田村正徳, 新生児の蘇生. 助産師基礎教育テキスト 2016 年版 第 5 巻 分娩期の診断とケア 日本看護協会出版会. 2016. 189-201

26. 櫻井淑男、田村正徳, 小児集中治療. 救急・集中治療医学レビュー

2016 救急・集中治療医学レビュー. 2016. 306-312

27. 田村 正徳, 第 4 章 新生児の蘇生. JRC 蘇生ガイドライン 2015 医学書院. 2016. 244-289

28. 細野茂春、田村正徳、和田雅樹、杉浦崇浩、草川功, 新生児蘇生法 2015 ガイドライン. 日本新生児成育医学会雑誌. 2016. 28(2):10-15

29. 奈倉道明、山崎和子、高田栄子、森脇浩一、星順、奈須康子、側島久典、○田村正徳, 埼玉県小児在宅医療連携拠点事業の取り組み. . 2016. 11-11

30. 田村正徳 ILCOR の Consensus2015 から NCPR ガイドライン 2015 まで. 周産期医学 東京医学社. 2016. 46(2):139-140

31. 森脇浩一、奈倉道明、内田美恵子、○田村正徳, 小児在宅医療における地域中核病院の役割移行支援、緊急対応についてー現状と課題ー. 小児科臨床. 2016 69:13-18

32. 森脇浩一、内田美恵子、○田村正徳, NICU 長期入院児在宅医療移行の受け入れに関する地域中核病院アンケート調査. 日本小児科学会雑誌. 2016. 120:72-76

33. ○田村正徳. 在宅医療. 小児科臨床 日本小児医事出版社. 2015. 11. 68(増刊号):2323-2330

34. 國方徹也、桜井隼人、笥紘子、本

- 田正和、川崎秀徳、○田村正徳. 我が国の新生児蘇生体制の現状と課題の分析ー2005年・2010年のアンケート調査と比較して. 日本周産期・新生児医学会雑誌 日本周産期・新生児医学会. 2015. 3(51):947-953
35. 横尾京子、田村正徳. 合同シンポジウム「NICUの新生児の痛みを軽減するガイドライン」. 日本新生児成育医学会雑誌 日本新生児成育医学会. 2015. 27(2):10-12
36. 田村正徳. 小児の在宅医療. 月刊地位域学 公益社団法人地域医療振興協会 地域医療研究所. 2015. 29(4):265-269
37. ○田村正徳. 小児在宅医療の支援体制整備はなぜ必要かー医療費削減だけでなく、母子の社会的安全システムとしても機能する小児在宅医療. 月刊新医療 エムイー振興協会. 2015. 42(3):18-21
38. 田村 正徳. 6. 新生児の蘇生. 助産師基礎教育テキスト 2015年版 第5巻 分娩期の診断とケア. 2015. 5:189-200
39. ○田村正徳、山崎和子. NICUから在宅医療への移行ー特に人工呼吸器装着患者に関してー. 日在医会誌. 2015. 01. 16(2):21-25
40. ○田村正徳. NICUから始まる小児在宅医療. 日本在宅医療学会雑誌. 2014. 07. 16(1):88
41. 山田悠花子、○田村正徳、川島瞳、小泉恵子、安藤てる子, 「A病院小児科を主科とする医療的ケア児の災害時避難場所の確認ーGoogleマップによるマッピングの作成ー」, 第6回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
42. 吉井牧子、長谷川朝彦、○田村正徳, 「医療型障害児入所施設における具体的総合目標の設定と意識づけの試みー在宅移行支援施設としてのチームアプローチー」, 第6回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
43. ○田村正徳, 「NICUから始まる小児在宅医療」シンポジウム「小児在宅医療を進めるために」, 第18回日本在宅医学会大会. 2016. 07. 17. 東京(東京ビッグサイト)
44. 田村正徳, 『重度重複障害のある児の在宅支援ー医療の立場から』, 障害児・者相談支援事業全国連絡協議会, 2016. 6. 16, 千葉(幕張メッセ)
45. 73 田村正徳, 「小児慢性特定疾病の在宅医療」難病のこども支援全国ネットワーク総会, 2016. 7. 2, 東京(飯田橋レインボービル)
46. ○田村正徳, 小児在宅医療の現状と課題と解決策の検討ー埼玉県での取り組み, 第63回日本小児保健協会学術集会. 2016. 06. 大宮ソニックシティ
47. ○田村正徳, 新生児医療の現状と課題 NICUの整備及びNICU勤務医師の充足度の地域格差に関する報告, 小

- 児科チェアマン会議. 2016. 05. 札幌  
(ロイトン札幌)
48. ○田村正徳, 日本の周産期医療の現状と医療的ケアの必要な子どもが増えている, 特別シンポジウム”医療的ケアの必要な子どもの未来を拓きま  
す!! ~子ども未来課意義と自民党の提言と”. 2016. 01. 秋葉原 (東京)
49. NHKE テレ 2016 年 7 月 13 日ハー  
トネット TV シリーズ熊本地震 7. 『赤  
ちゃんの “命の砦”』
50. 読売新聞 2016 年 10 月 7 日 「医  
療ルネッサンス 医療的ケア児」
51. 毎日新聞 2016 年 12 月 23 日 「医  
療的ケア児と保育所／上 「仕事、辞  
めるしかない」
52. 朝日新聞 2017 年 1 月 16 日 「増  
える医療ケア児、足りない施設
53. 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
54. 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
55. 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
56. 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
57. 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
58. 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
59. 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
60. 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
61. 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, 飛驒麻里子, 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雜  
誌. 2017. 06. 29(2) : 52-54
62. 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

63. 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

64. 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

65. 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

66. 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会報。2017.03. (19):21-28

療』2016年6月号 Vol.1 No.6

(P.514-518)，へるす出版，2016

6. ○前田浩利，「小児在宅の対象；重症心身障害児、超重症心身障害児、医療的ケア児」，『0-100 在宅診療』2016年2月号 Vol.1 No.2 (P.157-161)，へるす出版，2016

7. ○前田浩利，「序文「小児在宅医療のエッセンスー必要な知識・技術から緩和ケアまでー」，『0-100 在宅診療』2016年2月号 Vol.1 No.2 (P.155)，へるす出版，2016

8. ○前田浩利，「対象となる子どもの特徴」，『0-100 在宅診療』2016年2月号 Vol.1 No.2 (P.163-167)，へるす出版，2016

9. ○前田浩利，「緩和ケア」，『0-100 在宅診療』2016年2月号 Vol.1 No.2 (P.245-249)，へるす出版，2016

10. 前田浩利，対談「在宅医、人を、子どもを、家族を、地域を支えるジェネラリスト」，『0-100 在宅診療』2016年1月号 Vol.1 No.1 (P.14-21)，へるす出版，2016

11. ○前田浩利，「在宅療養支援診療医の立場からみた現状と課題」，『小児科臨床』2016年1月号 Vol.69 No.1(P.7-12)，日本小児医事出版社，2016

12. 編集：○前田浩利、小児・重症児者の訪問看護、中央法規出版、2015.09.

#### 前田浩利

1. ○前田浩利(監修)：病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らすガイドブック」Q&A，メディカ出版，2016.12

2. ○前田浩利 戸谷剛：総説「小児がんの在宅緩和ケア」：『日本小児血液・がん学会雑誌』53巻5号 2016

3. ○前田浩利 編集アドバイザー：『0-100 在宅診療』へるす出版 2016

4. ○前田浩利，「初めて子どもの在宅医療を始める医師や看護師の皆さんへ」，『0-100 在宅診療』2016年6月号 Vol.1 No.6(P.491)，へるす出版，2016

5. ○前田浩利 沖本由理，「脳腫瘍の子どもの在宅ケア」，『0-100 在宅診

13. ○前田浩利、福祉との連携、今日の小児治療指針』 第 16 版. 医学書院、2015. 09. 930-931
14. ○前田浩利、在宅での看取り、今日の小児治療指針』 第 16 版、医学書院、2015. 09. 940
15. ○前田浩利、悪性腫瘍の緩和ケア、重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル、診断と治療社、2014. 12、223-225
16. ○前田浩利、その他の疾患の緩和ケア、重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル、診断と治療社、2014. 12、223-225
17. ○前田浩利、在宅医療 Q & A、じほう、2015. 8
18. ○前田浩利、他、【コラム】NICU と在宅医療、テキスト肢体不自由教育—子ども理解と教育実践、全国障害者問題研究会、2014. 06. 44-46
19. ○前田浩利（企画協力）、とても大切な人が がんになったときに開く本、青海社. 2014. 06
20. 長島史明、梶原厚子、○前田浩利、「小児在宅支援を担う看護師に対するリハビリテーション研修の紹介～事前・事後アンケート結果からみえた校歌と課題～」、第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
21. 梶原厚子、○前田浩利、「熊本の災害に学ぶための実態調査について」、第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
22. 田中総一郎、○前田浩利、梶原厚子、「災害時における多職種協働」、第 6 回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
23. ○前田浩利、戸谷剛、「小児の在宅緩和ケアの対象となる疾患の分析」、第 21 回日本緩和医療学会 2016. 6. 17. 京都市
24. ○前田浩利、「小児在宅医療を支える医療技術とその課題」、第 18 回日本在宅医学会、2016. 7. 17, 東京ビッグサイト
25. ○前田浩利、「在宅医療の現場から重症児者の地域包括ケア」、第 119 回日本小児科学会 2016. 5. 15, (札幌市)
26. ○前田浩利、「在宅における子どもの看取り」、第 52 回日本小児循環器学会、2016. 7. 7, (東京)
27. 法的背景を得た小児在宅医療の今・未来」(講演)【2018 年 9 月 6 日、「第 16 回 日本臨床医療福祉学会」(東京、国立オリンピック記念青少年総合センター)】
28. 「在宅における小児の end-of-life care 支援」(講演)【2018 年 9 月 29 日「第 8 回 日本小児在宅医療支援研究会」(兵庫県、神戸市国際会議場)】
29. 「医療的ケア児支援の現状と課題」(講演)【2018 年 10 月 27 日、「平成 30 年度 小児等在

宅移行研修事業 多職種合同研修」、  
東京、TKP 東京駅大手町カンファ  
レンスセンター】

30. 「医療的ケアを要する子  
どもの在宅・家族の支援」(講義)  
【2018 年 12 月 17 日、東京大学】

31. セッション:「医療的ケア  
を必要とする人『暮らし』を支え  
る仕組みを考える」にパネリスト  
として登壇【2019 年 2 月 9 日「ア  
メニティーフォーラム 23」、(滋賀  
県大津市)】

#### 岩崎裕治

1. ○岩崎裕治、堀江久子、木原肖子、  
齊木弘、山本雅章 東京都における重  
症心身障害者のグループホーム調査  
日本重症心身障害学会誌;41:347-356,  
2016
2. ○岩崎裕治、北住映二、福岡寿、  
安藤真知子、谷口由紀子、田村正徳、  
村下志保子、等々力寿純、藤野孝子、  
堀江久子、重症心身障害児者等の祖団  
支援専門員およびコーディネーターの  
人材育成プログラムの開発, “重症心身  
障害児者の支援者・コーディネーター  
育成研修プログラムと普及に関する研  
究 平成 27 年度 総括・分担研究報告  
書 3-26, 2015
3. ○岩崎裕治. 「重症心身障害に対  
する医療・支援の現状」小児保健研究  
73: 240-242. 2014

4. ○岩崎裕治、山本雅章、斎木博、  
木原肖子、堀江久子. , 「重症心身障害  
児者得に「準・超重症児」に即したグ  
ループホーム等のあり方に関する調査  
研究」 「障害支援区分」下での在宅重  
症心身障害者の日中活動と、短期入所  
ならびにグループホームのあり方に関  
する総合的な研究. 公益財団法人 在  
宅医療助成 勇美記念財団 研究報告  
書, 69-85. 2014

5. 田代恵野、○岩崎裕治, “慢性期の  
超重症児 NICU 最前線 日常のギモン  
を徹底解説!なぜ?から分かる体温管  
理の「べからず」”, ネオネイタルケ  
ア ;27:784-788, 2014

6. 山本晃子、岩崎裕治、北住映二、  
口分田政夫、西藤武美 月経前緊張症  
候群など女性ホルモン周期に関連した  
問題, 重症心身障害児・者診療・看護  
ケア実践マニュアル, 180-182, 診断と  
治療社, 2014

7. 酒井朋子、岩崎裕治、北住映二、  
口分田政夫、西藤武美 骨折の原因と  
しての骨粗しょう症、骨折予防のため  
の薬物療法, 重症心身障害児・者診療・  
看護ケア実践マニュアル, 197-199, 診  
断と治療社, 2014

8. Y Iwasaki, T Miyanomae  
et al. The Current Situation of  
the Short- Stay Service for  
People with Intensive Medical

平成 28 年～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・教育等の連携促進に関する研究

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

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】

医療的ケアは、学校、特別養護老人ホーム、在宅などにおいて、非医療職によって日常的に行われている医行為を指すが、法律で定義された概念ではない。非医療職による医行為、すなわち医療的ケアが実質的な違法性の阻却事由となるかについては、長らく議論の対象となっていた。本研究の目的は、医療的ケアが法的にどう整理され、法的立場と現場の実態とでどのような関係にあるのかを考察し、医療的ケアの在り方を適切に定義づけることである。

#### < 1 > 法令解釈の歴史的探索

非医療職による医行為に関する厚生労働省の法令通知を検索したところ、平成 15 年から段階的に、在宅における ALS 患者、非 ALS 患者、特別支援学校、特別養護老人ホームでの医行為が追認され、平成 24 年度における喀痰吸引等研修制度及び介護福祉士養成施設の教育カリキュラム改正によって医療的ケアの制度は整備されたと言える。そして平成 28 年度における児童福祉法の改正により、医療的ケア児に対する幅広い職種が連携する支援体制を構築することが推奨されることとなった。法令上、医療的ケアの具体的な内容は人工呼吸器以外に言及されていないが、少なくとも「喀痰吸引等」は医療的ケアの一部である。さらに文部科学省の調査においては、医療的ケアは「喀痰吸引等」よりも幅広い行為が採用されていることが判明した。

#### < 2 > 医療的ケアの定義

医療的ケアと診療報酬における在宅療養指導管理との対応を考察し、医療的ケアの定義の方法を 4 つ提案する。第 1 の定義は在宅療養指導管理の対象となる全ての医行為であり、第 2 の定義は日常的に他者により実施される医行為もしくは見守りを必要とする医行為、第 3 の定義は文部科学省の調査の対象となる医行為、第 4 の定義は喀痰吸引等に該当する医行為である。いずれの定義を妥当とするかは、医療的ケア児数を把握する目的によって異なる。

## A. 研究目的

医療的ケアとは、法律で定義された概念ではないが、学校、特別養護老人ホーム、在宅などにおいて、非医療職によって日常的に行われている医行為を指す。医行為は、本来ならば医師法及び保健師看護師助産師法により、医師と診療の補助者としての看護師にしか認められない行為である。しかし実際には、学校や特別養護老人ホーム、在宅において、非医療職によって医行為の一部が日常的に行われている。それ

らを「医行為」「医療行為」「医ケア」と呼ぶことについては、違法とされる可能性があったため、現場で「医療的ケア」と呼ばれてきた。

ある行為が処罰に値する構成要件に該当する場合に、その行為が正当化されるだけの事情が存在するかどうかを実質的に判断し、正当化されるときに違法性が阻却される、とする考え方を「実質的違法性阻却論」と言う。非医療職による医行為、すなわち医療的ケアが実質的な違法性の阻却事由となるかについては、長らく議論の対象となっていた。医療的ケアは法律上に

定義された概念ではないが、医療的ケアが法的にどう整理され、法的立場と現場の実態とでどのような関係にあるのかを考察し、医療的ケアの在り方を適切に定義づけることが、本研究の目的である。

## B. 研究方法

### < 1 > 法令解釈の歴史的探索

非医療職による医行為に関する法令通知を過去にさかのぼって検索し、その条文を精査し、医療的ケアが違法性の阻却事由とされる法令解釈の歴史的な変遷を考察した。法令の検索には厚生労働省の法令等データベースサービスを利用した。

### < 2 > 医療的ケアの定義

実際には、喀痰吸引や経管栄養以外にも、医学の進歩により、医療的ケアと言える医行為ははるかに多く存在する。例えば、1型糖尿病におけるインスリン自己注射、腎不全における透析治療、在宅酸素療法、中心静脈栄養、在宅人工呼吸管理、神経因性膀胱における導尿、寝たきり患者における褥瘡処置など、例をあげれば枚挙に暇がない。医療的ケア児数を算出するにあたり、どの範囲の医行為を医療的ケアとして定義するかによって、その数は変わってくる。現在のところ厚生労働省は「医療的ケア」の内容を明確には定義していないため、本研究では、医療的ケアの定義から議論を始め、医療的ケアの暫定的な定義を定め、その範囲を明確にすることから始める。

日常生活を営むために居宅等で医行為を行うことは、まさに「在宅医療」に他ならない。医療的ケアは、在宅医療における医行為と密接な関係にあると言える。そこで本研究では、医療的ケアを、医科診療報酬点数表の特掲診療料に記載された在宅療養指導の対象となる医行為で説明できるかどうか考察した。

(倫理面への配慮)

本研究における利益相反はなく、また個人情報 は扱っていない。

## C. 研究結果

### < 1 > 法令解釈の歴史的探索

#### ① 在宅での医療的ケア

厚生労働省は、非医療職による医行為の適切な在り方について局長通知レベルで個別に追認してきた。例えば、平成 15 年 10 月に発出した医政局長通知「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について」(文献 1)では、「在宅 ALS 患者にとっては、頻繁にたんの吸引が必要であることから、家族が 24 時間体制で介護を行っているなど、患者・家族の負担が非常に大きくなっており、その負担の軽減を図ることが求められる」との背景を説明し、痰の吸引という医行為を、家族以外の者に指導して実施させることを「当面のやむを得ない措置として許容されるもの」とした。また、平成 17 年 3 月には、ALS 以外の療養患者・障害者に対しても同様の判断を下した(文献 2)。

#### ② 特別支援学校での医療的ケア

平成 16 年 10 月に厚労省医政局は「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて(協力依頼)」を発出し(文献 3)、養護学校(現在の特別支援学校)に看護師が配置されるという前提のもとで、教員が特定の研修を受けた上で以下の医行為の実施が許容されるとした。

盲・聾・養護学校における「医療的ケア」

- (1) 咽頭・鼻腔への痰の吸引
- (2) 経管栄養(胃瘻、腸瘻を含む)
- (3) 導尿の介助

#### ③ 特別養護老人ホームでの医療的ケア

また、平成 22 年 4 月に厚生労働省医政局は、「特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取扱いについて」を发出した（文献 4）。ここでは「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方に関する取りまとめ」報告書に基づき、特別養護老人ホーム（現在の介護老人福祉施設）に看護師が配置されている前提のもとで、介護職員が以下の医行為を実施することは「やむを得ない」とした。特別養護老人ホームにおける「医療的ケア」

- (1) 口腔内の痰の吸引
- (2) 胃瘻による経管栄養（チューブ等の接続及び注入の開始は除く）

#### ④ 医療スタッフによる医療的ケア

また、厚労省医政局は、特別養護老人ホームに関する通知とほぼ同時期に「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について」を发出した（文献 5）。この中で「喀痰等の吸引」は、医師、看護師以外にリハビリテーション関係職種及び臨床工学士が実施できる医行為として認められることとなり、実施可能な職種の幅が広がった。

#### ⑤ 介護職員による医療的ケア

さらに、平成 24 年度に社会福祉士及び介護福祉士法が改正され、介護職員や学校教員が実施できる医行為の在り方が整理され、これらの者を対象とした「喀痰吸引等」と呼ばれる医療的ケアに関する研修制度が発足した（文献 6）。社会福祉士及び介護福祉士法では、「喀痰吸引等」を「喀痰吸引その他の身体上又は精神上の障害があることにより日常生活を営むのに支障がある者が日常生活を営むのに必要な行為であって、医師の指示の下に行われるもの（厚生労働省令で定めるものに限る。）」と定義している。そして当該厚生労働省令である社会福祉士及び介護福祉士法施行規則では、「喀痰吸引等」として以下の 5 つの医行為を記載している（参考 1）。

「喀痰吸引等」

- (1) 口腔内の喀痰吸引
- (2) 鼻腔内の喀痰吸引
- (3) 気管カニューレ内部の喀痰吸引
- (4) 胃ろう又は腸ろうによる経管栄養
- (5) 経鼻経管栄養

#### ⑥ 介護福祉士養成施設での教育課程

また、平成 24 年度の社会福祉士及び介護福祉士法の改正により、介護福祉士養成施設の教育カリキュラムに喀痰吸引等研修と同等の医療的ケアに関する講義・演習・実地研修が組み込まれ、平成 27 年度以降に介護福祉士国家試験に合格した者は喀痰吸引等を実施できることとなった（文献 7）。

#### ⑦ 特別支援学校での調査

一方で、特別支援学校における医療的ケアの内容は、厚生労働省とは別に、文部科学省において検討の対象とされてきた。文部科学省では平成 19 年度より「特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査」を実施し、全国の医療的ケアの対象児童の実数を発表してきた。平成 24 年度からは実数把握の調査を「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」として独立させて解析を行っている。ここで調査の対象となる医療的ケアは、以下のように定められている（文献 8）。これらの医行為は、教員と看護師とで役割分担されている。

特別支援学校における「医療的ケア」

（※ ●は「喀痰吸引等」に含まれるもの、○はそれ以外）

#### 【栄養】

- 経管栄養（鼻腔に留置されている管からの注入）
- 経管栄養（胃ろう）
- 経管栄養（腸ろう）
- 経管栄養（口腔ネラトン法）

- I V H 中心静脈栄養

【呼吸】

- 口腔・鼻腔内吸引（咽頭より手前まで）
- 口腔・鼻腔内吸引（咽頭より奥の気道）
- 気管切開部（気管カニューレ内）からの吸引
- 気管切開部（気管カニューレ奥）からの吸引
- 経鼻咽頭エアウェイ内吸引
- 気管切開部の衛生管理
- ネブライザー等による薬液（気管支拡張剤等）の吸入
- 経鼻咽頭エアウェイの装着
- 酸素療法
- 人工呼吸器の使用

【排泄】

- 導尿

【その他】

- 上記項目以外で、特別支援学校において児童生徒が日常的に受けているケアで、医行為としてとらえている行為

⑧ 改正児童福祉法における医療的ケア児

平成 28 年 6 月に児童福祉法が改正され、初めて医療的ケア児について言及された。児童福祉法第 56 条 6 の②では、医療的ケア児は「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」と表現され、地方公共団体は医療的ケア児の支援のために保健、医療、福祉等の関係機関と連携する努力義務が課せられることとなった（参考 2）。児童福祉法が 18 歳未満に適応されることから、医療的ケア児はこの年齢を想定することが妥当である。ただここでは、具体的な医療的ケアの内容は人工呼吸器以外記載されていない。

以上より、医師、看護師以外の者が実施する医行為（医療的ケア）は、厚生労働省により平成 15 年から段階的に個別的に追認され、平成 24 年度における喀痰吸引等研修制度及び介護福祉士養成施設の教育カリキュラム改正によって制度として整備されたと言える。そして平成 28 年度における児童福祉法の改正により、医療的ケア児に対する幅広い職種が連携する支援体制を構築することが推奨されることとなっている。医療的ケアの具体的な内容は人工呼吸器以外に言及されていないが、少なくとも「喀痰吸引等」は医療的ケアの一部である。さらに、文部科学省の調査では、喀痰吸引等よりも幅広い行為が医療的ケアに採用されている。

< 2 > 医療的ケアの定義

実際には、喀痰吸引等以外にも、医療的ケアと言える医行為が医学の進歩とともに数あまたある。医療的ケア児数を算出するにあたり、どの範囲の医行為を医療的ケアとして定義するかによって、その数は変わってくる。現在のところ厚生労働省は「医療的ケア」の内容を明確には定義していないため、本研究では医療的ケアの定義から議論を始めなければならない。そして、医療的ケアの暫定的な定義を定め、その範囲を明確にすることとする。

社会福祉士及び介護福祉士法第 2 条の 2 においては、「喀痰吸引等」を「喀痰吸引その他身体上又は精神上の障害があることにより日常生活を営むのに支障がある者が日常生活を営むのに必要な行為であって、医師の指示の下に行われるもの」と定義している（参考 3）。そして児童福祉法第 56 条の 6 ②では、医療的ケア児は「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」とされている。ここで言う「障害」を、内部障害を含めた広い概念でとらえた場合、「疾病」と読み替えることが可能となる。これらを統合的

に考えた場合、医療的ケアを定義するのに蓋然性の高い表現としては、「障害もしくは疾病があることにより日常生活を営むために必要となる医行為」と表現することができよう。では、医療的ケアには具体的にどの範囲の医行為を設定すべきであろうか。以下に 4 つの定義の可能性について考察する。

- (1) 在宅医療に関わる全ての医行為
- (2) 他者により日常的に施される医行為
- (3) 文科省調査の基準に則った医行為
- (4) 喀痰吸引等に含まれる医行為

(1) 在宅医療に関わる全ての医行為

日常生活を営むために居宅等で医行為を行うことは、まさに「在宅医療」であり、医科診療報酬点数表の特掲診療料に記載された在宅療養指導の全ての医行為が、医療的ケアに合致すると考えることができる。これが第 1 の定義である。しかし、この定義に基づいた医療的ケア児全てが、地方自治体によって把握されるべき存在であるとは言い難い。例えば、身体的・知的に大きな障害はなく成長ホルモン分泌不全症のために成長ホルモンの自己注射を 1 日 1 回夜間に行う児が、特別に支援を必要とする対象であるとは考えにくい。また、この定義に基づいて医療的ケア児数を算出するとかなり大きな数値となり、現実的ではない。(詳細な数値は次研究をご参照頂きたい。)

(2) 他者により日常的に施される医行為

そこで、より現場感覚に沿った医療的ケアの定義として、「他者により日常的に施される医行為」という条件を設定してみることにする。なぜならば、この条件を満たす者は生存のために他者の支援を絶対的に必要としており、多職種による支援の必要度も高いからである。この観

点に基づき、該当する在宅療養指導管理料を列記してみる。これが第 2 の定義である。

在宅自己注射指導管理料

➔ 他者による医行為がないため除外×

在宅自己腹膜灌流指導管理料

➔ 他者により回路が装着される○

在宅血液透析指導管理料

➔ 他者により血管ルートが確保される○

在宅酸素療法指導管理料

➔ 他者により回路が装着される○

在宅中心静脈栄養法指導管理料

➔ 他者により点滴を交換される○

在宅成分栄養経管栄養法指導管理料

➔ 他者により注入処置を受ける○

在宅小児経管栄養法指導管理料

➔ 他者により注入処置を受ける○

在宅自己導尿指導管理料

➔ 他者により導尿処置される場合がある○

在宅人工呼吸指導管理料

➔ 他者により呼吸器回路が装着される○

在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料

➔ 他者による医行為がないため除外×

在宅悪性腫瘍等患者指導管理料

➔ 他者により鎮痛剤の投与を受ける○

在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料

➔ ダブルカウントのため除外×

在宅寝たきり患者処置指導管理料

➔ 他者による各種の医行為を受ける○

在宅自己疼痛管理指導管理料

➔ 他者による医行為がないため除外×

在宅振戦等刺激装置治療指導管理料

➔ 他者による医行為がないため除外×

在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料

➔ 他者による医行為がないため除外×

在宅仙骨神経刺激療法指導管理料

➔ 他者による医行為がないため除外×

在宅肺高血圧症患者指導管理料

## 平成 28 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

➡ 他者により点滴を交換ける○

在宅気管切開患者指導管理料

➡ 他者により気管内を吸引される○

在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料

➡ 他者による皮膚処置を受ける○

### (3) 文部科学省調査の基準に則った医行為

文部科学省の調査の対象となっている各種の医行為をもって医療的ケアと定義することも可能である。文科省調査の医療的ケアに相当する医行為を以下に記載し、その医行為に相当する在宅療養指導管理料を付記した。これらの医行為は、教員ではなく看護師が行うものも含まれており、「喀痰吸引等」よりも幅が広い。ただし、文部科学省の医療的ケアには「その他」（上記項目以外で、特別支援学校において児童生徒が日常的に受けているケアで、医行為としてとらえている行為）と分類されるカテゴリーが存在し、その具体的内容は定義されていない。

文部科学省の医療的ケア

(※ ●は「喀痰吸引等」に含まれるもの、○はそれ以外)

#### 【栄養】

● 経管栄養（鼻腔に留置されている管からの注入）

● 経管栄養（胃ろう）

● 経管栄養（腸ろう）

○ 経管栄養（口腔ネラトン法）

➡ 在宅小児経管栄養法指導管理料

在宅成分栄養経管栄養法指導管理料

○ I V H 中心静脈栄養

➡ 在宅中心静脈栄養指導管理料

#### 【呼吸】

● 口腔・鼻腔内吸引（咽頭より手前まで）

➡ 該当する管理料なし

○ 口腔・鼻腔内吸引（咽頭より奥の気道）

➡ 該当する管理料なしだが、在宅寝たきり患者処置指導管理料に含まれる。

● 気管切開部（気管カニューレ内）からの吸引

➡ 在宅気管切開指導管理料

在宅人工呼吸指導管理料

○ 気管切開部（気管カニューレ奥）からの吸引

➡ 上に同様

○ 経鼻咽頭エアウェイ内吸引

➡ 該当する管理料なし

○ 気管切開部の衛生管理

➡ 在宅気管切開指導管理料

○ ネブライザー等による薬液（気管支拡張剤等）の吸入

➡ 該当する管理料なし

○ 経鼻咽頭エアウェイの装着

➡ 該当する管理料なし

○ 酸素療法

➡ 在宅酸素療法指導管理料

○ 人工呼吸器の使用

➡ 在宅人工呼吸指導管理料

#### 【排泄】

○ 導尿

➡ 在宅自己導尿指導管理料

#### 【その他】

➡ 在宅寝たきり患者処置指導管理料

「その他」の中にはあらゆる医行為が含まれる余地がある

### (4) 「喀痰吸引等」に含まれる医行為

また、喀痰吸引等研修を受講することにより非医療者が実施することができる医行為をもって、医療的ケアとする考え方もありえるだろう。これが第4の定義である。具体的には、① 口腔内の喀痰吸引、② 鼻腔内の喀痰吸引、③ 気

管カニューレ内部の喀痰吸引、④ 胃ろう又は腸ろうによる経管栄養、⑤ 経鼻経管栄養の 5 行為に限られる。在宅療養指導管理料に変換して考えれば、以下のようになる。

- ① 口腔内の喀痰吸引  
➡ 該当する管理料なし
- ② 鼻腔内の喀痰吸引  
➡ 該当する管理料ないが、在宅寝たきり患者処置指導管理料に含まれる
- ③ 気管カニューレ内部の喀痰吸引  
➡ 在宅気管切開指導管理料  
在宅人工呼吸指導管理料
- ④ 胃ろう又は腸ろうによる経管栄養  
➡ 在宅小児経管栄養法指導管理料  
在宅成分栄養経管栄養法指導管理料
- ⑤ 経鼻経管栄養  
➡ ④と同じ

以上のように、医療的ケアの定義として 4 種類のを提案した。いずれを妥当とするかは、医療的ケア児数を把握する目的によって異なると考えられる。広く在宅医療を必要とする児を医療的ケア児と定義するならば、第 1 の定義「在宅医療の全ての医行為」となる。第 2 の定義「他者により日常的に行われる医行為」は、最も厳密に医療的ケアを拾っている。第 3 の定義「文科省調査の基準に則る」は、文部科学省の調査と整合性があるが、文部科学省の「その他」に対応する部分が算出できない。第 4 の定義「喀痰吸引等」は、非医療職に可能な医行為のみを抽出したものである。

これらの 4 つのパターンをもとに、次の研究で実際の医療的ケア児数の算出をシミュレートしてみることにする。

(参考 1)

社会福祉士及び介護福祉士法施行規則

第一条

社会福祉士及び介護福祉士法（昭和六十二年法律第三十号。以下「法」という。）第二条第二項の厚生労働省令で定める医師の指示の下に行われる行為は、次のとおりとする。

- 一 口腔内の喀痰吸引
- 二 鼻腔内の喀痰吸引
- 三 気管カニューレ内部の喀痰吸引
- 四 胃ろう又は腸ろうによる経管栄養
- 五 経鼻経管栄養

(参考 2)

児童福祉法

第 56 条の 6 ②

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。

(参考 3)

社会福祉士及び介護福祉士法

第二条第二項

2 この法律において介護福祉士とは、第四十二条第一項の登録を受け、介護福祉士の名称を用いて、専門的知識及び技術をもつて、身体上又は精神上の障害があることにより日常生活を営むのに支障がある者につき心身の状況に応じた介護（喀痰吸引その他のその者が日常生活を営むのに必要な行為であつて、医師の指示の下に行われるもの（厚生労働省令で定めるものに限る。以下「喀痰吸引等」という。）を含む。）を行い、並びにその者及びその介護者に対して介護に関する指導を行うこと（以下「介護等」という。）を業とする者をいう。

(参考文献)

なし

文献 1 : 「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について」(平成 15 年 7 月 17 日)(医政発第 0717001 号)

**F. 知的財産権の出願・登録状況**

なし

文献 2 : 「在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」(平成 17 年 3 月 24 日)(医政発第 0324006 号)

文献 3 : 「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて(協力依頼)」(平成 16 年 10 月 20 日)(医政発第 1020008 号)

文献 4 : 「特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取扱いについて」(平成 22 年 4 月 1 日)(医政発 0401 第 17 号)

文献 5 : 「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について」(平成 22 年 4 月 30 日)(医政発 0430 第 1 号)

文献 6 : 厚生労働省「喀痰吸引等研修制度について」

[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunit/suite/bunya/hukushi\\_kaigo/seikatsuhogo/tannokyyuin/](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunit/suite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/tannokyyuin/)

より「制度周知パンフレット」(平成 23 年 11 月版)

文献 7 : 同「介護福祉士養成施設における「医療的ケア」の追加について」(平成 25 年 3 月 27 日)

文献 8 : 文部科学省 HP「特別支援教育に関する調査の結果関連」

[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/1343889.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1343889.htm)

より「平成 27 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」

#### D. 健康危険情報

なし

#### E. 研究発表



(研究 1-1 参考文献 3)

○盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて(協力依頼)

(平成 16 年 10 月 20 日)

(医政発第 1020008 号)

医師又は看護職員の資格を有しない教員によるたんの吸引等の実施を許容するための条件

I たんの吸引、経管栄養及び導尿の標準的手順と、教員が行うことが許容される行為の標準的な範囲

たんの吸引、経管栄養及び導尿について、文部科学省のモデル事業等における実績と現在の医学的知見を踏まえると、看護師<sup>1)</sup>が当該盲・聾・養護学校に配置されていることを前提に、所要の研修を受けた教員が行うことが許容される行為の標準的な範囲は、それぞれ以下の通りである。しかし、いずれの行為にあっても、その処置を行うことが適切かどうかを医療関係者が判断し、なおかつ、具体的手順については最新の医学的知見と、当該児童生徒等の個別の状況を踏まえた医療関係者の指導・指示に従うことが必要であり、緊急時を除いては、教員が行う行為の範囲は医師の指示の範囲を超えてはならない。

1 たんの吸引

(1) 標準的な手順

- ① 深く入りすぎないようにあらかじめチューブを挿入する長さを決めておく。
- ② 適切な吸引圧で、吸引チューブを不潔にしないように、吸引する。
- ③ 咽頭にある痰を取り除くには、鼻腔から吸引チューブを挿入して吸引した方が痰を取り除きやすい場合もある。
- ④ その場合、鼻腔粘膜などを刺激して出血しないようにチューブを入れる方向等に注意しながら挿入する。

(2) 教員が行うことが許容される標準的な範囲と看護師の役割

- ① 咽頭より手前の範囲で吸引チューブを口から入れて、口腔の中まで上がってきた痰や、たまっている唾液を吸引することについては、研修を受けた教員が手順を守って行えば危険性は低く、教員が行っても差し支えないものと考えられる。

- ② 鼻からの吸引には、鼻腔粘膜やアデノイドを刺激しての出血が、まれではあるが生じうる。また、鼻や口からの、咽頭の奥までの吸引を行えば、敏感なケースでは嘔吐・咳込み等の危険性もある。したがって、鼻からの吸引や、口から咽頭の奥までの吸引は、「一般論として安全である」とは言い難い。しかし、鼻からの吸引は、児童生徒等の態様に応じ、吸引チューブを入れる方向を適切にする、左右どちらかのチューブが入りやすい鼻からチューブを入れる、吸引チューブを入れる長さをその児童生徒等についての規定の長さにしておく、などの手順を守ることにより、個別的には安全に実施可能である場合が多い。以上の点を勘案すると、教員は、咽頭の手前までの吸引を行うに留めることが適当であり、咽頭より奥の気道のたんの吸引は、看護師が担当することが適当である。

## 2 経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む)

### (1) 標準的な手順

- ① 鼻からの経管栄養の場合には、既に留置されている栄養チューブが胃に挿入されているか注射器で空気を入れ、胃に空気が入る音を確認する。
- ② 胃ろう・腸ろうによる経管栄養の場合には、び爛や肉芽など胃ろう・腸ろうの状態に問題がないことの確認を行う。
- ③ 胃・腸の内容物をチューブから注射器でひいて、性状と量を確認、胃や腸の状態を確認し、注入内容と量を予定通りとするかどうかを判断する。
- ④ あらかじめ決められた注入速度を設定する。
- ⑤ 楽な体位を保持できるように姿勢の介助や見守りを行う。
- ⑥ 注入終了後、微温湯を注入し、チューブ内の栄養を流し込む。

### (2) 教員が行うことが許容される標準的な範囲と看護師の役割

- ① 鼻からの経管栄養の場合、栄養チューブが正確に胃の中に挿入されていることの確認は、判断を誤れば重大な事故につながる危険性があり、看護師が行うことが適当である。
- ② 胃ろう・腸ろうによる経管栄養は、鼻からの経管栄養に比べて相対的に安全性が高いと考えられるが、胃ろう・腸ろうの状態に問題のないことの確認は看護師が行うことが必要である。
- ③ 経管栄養開始時における胃腸の調子の確認は、看護師が行うことが望ましいが、開始後の対応は多くの場合は教員によっても可能であり、看護師の指示の下で教員が行うことは許容されるものと考えられる。

### 3 導尿

#### (1) 標準的な手順

- ① 全手順を通じ、身体の一部の露出を最小限とし、プライバシーの保護に努める。
- ② 尿道口を消毒薬で清拭消毒する。
- ③ カテーテルが不潔にならないように、尿道口にカテーテルを挿入する。
- ④ カテーテルの挿入を行うため、そのカテーテルや尿器、姿勢の保持等の補助を行う。
- ⑤ 下腹部を圧迫し、尿の排出を促す。
- ⑥ 尿の流出が無くなってから、カテーテルを抜く。

#### (2) 教員が行うことが許容される標準的な範囲と看護師の役割

- 尿道口の清拭消毒やカテーテルの挿入を本人が自ら行うことができない場合には、看護師が行う。
- 本人又は看護師がカテーテルの挿入を行う場合には、尿器や姿勢の保持等の補助を行うことには危険性はなく、教員が行っても差し支えないものと考えられる。

(参考文献 3)

「喀痰吸引等制度周知パンフレット」、厚生労働省、平成 23 年 11 月

## たんの吸引等の制度

### (いつから始まりますか)

平成 24 年 4 月から、  
「社会福祉士及び介護福祉士法」(昭和 62 年法律第 30 号)の一部改正(※)により、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等においては、**医療や看護との連携による安全確保が図られていること等**、一定の条件の下で『**たんの吸引等**』の行為を実施できることとなります。

※「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」(平成 23 年法律第 72 号)の第 5 条において、「社会福祉士及び介護福祉士法」の中で介護福祉士等によるたんの吸引等の実施を行うための一部改正が行われました。

### (対象となる医療行為は何ですか)

#### 【たんの吸引等の範囲】

今回の制度で対象となる範囲は、  
○たんの吸引(口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部)  
○経管栄養(胃ろう又は腸ろう、経鼻経管栄養)  
です。

※実際に介護職員等が実施するのは研修の内容に準じ、上記行為の一部又は全部です。

### (誰が行うのでしょうか)

今回の制度では、医師の指示、看護師等との連携の下において、  
○介護福祉士(※)  
○介護職員等(具体的には、ホームヘルパー等の介護職員、上記以外の介護福祉士、特別支援学校教員等)であって一定の研修を修了した方が実施できることとなります。

※介護福祉士については平成 27 年度(平成 28 年 1 月の国家試験合格者)以降が対象。

### (どこで行われるのでしょうか)

特別養護老人ホーム等の施設や在宅(訪問介護事業所等から訪問)などの場において、介護福祉士や介護職員等のいる登録事業者(P-6 参照)により行われます。

※登録事業者には、介護保険法や障害者自立支援法の施設や事業所などが、医療関係者との連携などの一定の要件を満たした上でなることができます。

### 《参考：これまでの背景》

これまで介護職員等によるたんの吸引等は、当面のやむを得ない措置として一定の要件の下に運用(実質的違法性阻却)されてきましたが、将来にわたって、より安全な提供を行えるよう今回法制化に至りました。

なお法制化にあたっては、利用者を含む関係者から成る検討の場(介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会)が設けられました。

# 平成 28 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

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 28 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（I-2）：「医療的ケア児数と資源調査② - 全国の医療的ケア児数のシミュレーション -」

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】

医療的ケア児数を算出するためには、医療的ケア児を定義しなければならない。前研究では、医療的ケア児として4つの定義を提案した。本研究では、社会医療診療行為別調査のデータから医療的ケア児数を算出するために、医療的ケア児の年齢層を0～19歳に設定した。そして、それぞれの定義に基づく医療的ケア児数を算出した。

第1定義（全ての在宅療養指導管理料を含める場合）：	42,829人
第1定義（在宅自己注射のうちCSIIと頻回血糖測定のみを含める場合）：	35,303人
第1定義（在宅自己注射以外の指導管理料を含める場合）：	17,209人
第2定義（他者により日常的な医行為を施される場合）：	17,871人
第3定義（文部科学省の調査の基準に準ずる場合）：	16,243人
第4定義（喀痰吸引等の医行為に限定する場合）：	8,227人

4つの定義のどれが正しいと結論付けることはできないが、目的に応じて数字を活用するしかない。次研究において、文部科学省データとの整合性を見た上で、妥当な医療的ケア児数の在り方を評価する予定である。

## A. 研究目的

全国に医療的ケア児が何人いるかは、正確に議論されていない。その理由の一つは「医療的ケア」の範囲が明確に定義されていないためであり、もう一つの理由は「医療的ケア児」の年齢が定められていないためである。

医療的ケアの定義として、前研究では4つの定義を提案した。本研究では、社会医療診療行為別調査のデータを用いてそれぞれの定義に基づく医療的ケア児数を算出し、定義によってどの程度の数値の幅が出るのか考察することで、医療的ケア児数の妥当なモデルを提案することが目的とである。

## B. 研究方法

社会医療診療行為別調査は、毎年5月の全国の診療報酬明細票（いわゆるレセプト）を全国

で集計したデータで、厚生労働省保険局から発表されている。在宅療養指導管理料通則・一般的事項によれば、在宅療養指導管理料は外来で1患者につき1月あたり1件しか算定できないこととなっているため、各種の在宅療養指導管理料の算定件数を合計することにより、医療的ケア患者の数に相当すると考えられる。

社会医療診療行為別調査は5歳年齢群ごとに集計されていることから、本研究では便宜的に、0～19歳の年齢群で区切って医療的ケア児数を算出することとした。

在宅療養指導管理料は、C101在宅自己注射指導管理料からC116在宅植込型補助人工心臓(非拍動流型)指導管理料まで合計25項目が設定されている。医療的ケア児の数を算出するためには、在宅療養指導管理料の項目の中でどの項目を採用するべきか検討しなければならない。

本研究では、平成27年5月の社会医療診療行為別調査のデータを用い、前研究の4つの定義

に従った項目でそれぞれの医療的ケア児数を算出した。

## C. 研究結果

### <第1の定義>

全ての在宅療養指導管理料を算定されている児を医療的ケア児とした場合

医療的ケアを定義するためには、在宅自己注射指導管理料の扱いについて検討しなければならない。なぜならば、成長ホルモン分泌不全性低身長症の患者の場合は、成長ホルモンの自己注射を自宅で1日1回夜に実施しているが、このような患者を医療的ケア児と呼んで行政による支援の対象とすべきとは言えない。これに対し、1型糖尿病で毎日複数回の間欠的インスリン自己注射を実施する患者は、学校など居宅外で自己注射を行う必要があり、医療的ケア児と呼ぶことには抵抗を感じないかも知れない。また、1型糖尿病で持続皮下インスリン注入療法（CSII; continuous subcutaneous insulin infusion）を実施する患者は、常に医療デバイスが身体に装着され、装置の離脱を気にしなければならず、高血糖のときはインスリンのボラス投与を行うなど適宜医行為を実施しており、医療的ケア児と呼ぶにふさわしいかも知れない。

診療報酬上、CSIIは「在宅自己注射指導管理料1（複雑な場合）」として算定される。これに対し、日常的に頻回の間欠的インスリン自己注射を行う患者は「在宅自己注射指導管理料2」の中の「月28回以上の血糖測定を要する場合」を算定している。

#### ① 全ての在宅自己注射を含める場合

在宅自己注射指導管理料1及び2を全て計上した場合の医療的ケア児数は、42,829人である。

#### ② 在宅自己注射の中でCSII及び頻回の血糖測定の患者のみを含める場合

在宅自己注射の患者の中で、「在宅自己注射指導管理料1（複雑な場合）」の算定件数、及び「在宅自己注射指導管理料2」のうち「月28回以上の血糖測定を要する場合」の算定件数を含めた場合の医療的ケア児数は、35,303人となる。

#### ③ 在宅自己注射以外を含める場合

自己注射を全て除外した医療的ケア児数は、17,209人となる。厚生労働省で2016年12月13日に行われた医療的ケア児担当者合同会議で中間発表を行った際は、在宅小児低血糖患者指導管理料の算定件数131人を除外して17,078人と報告させて頂いたが、在宅小児低血糖患者指導管理料の患者群は医療的ケア児に含めるべきと判断した。

以上に見たように、在宅自己注射指導管理料をどこまで医療的ケアの中に含めるかによって、医療的ケア児数は容易に変わってしまう。表3においては、グレイで塗ったセルを集計から除外している。

### <第2の定義>

他者により日常的に施される医行為を医療的ケアと考える場合

ここでは、医療的ケアを「他者により日常的に施される医行為」と定義して、医療的ケア児数を算出することとする。この場合、在宅療養指導管理料の中で除外されるものがいくつかある。例えば、前述のインスリン自己注射は、小学生以上であれば基本的に自分で自分に行う行為となり、「他者により日常的に施される医行為」にあたらなくなるため、5歳以上の在宅自己注射指導管理料を除外することとした。在宅持続陽圧呼吸法は、睡眠時無呼吸に対して夜間に行う治療であって、呼吸障害に対して行うNPPV（鼻・顔マスクを使用する在宅人工呼吸器）とは別のものであり、小学生以上から自分で実施す

ることができることから、5 歳以上の算定件数は除外した。在宅自己疼痛管理についても同様に、5 歳以上を除外した。自己導尿については、小学校高学年ならば自分で行えることが多いが、一方で、障害があるために自分で導尿できない例も含まれている。障害の有無を統計で区別することはできないため、在宅自己導尿指導管理料に関しては全例を含めることとした。

パーキンソン病における脳深部刺激療法 (deep brain stimulation)、難治性てんかんにおける迷走神経刺激療法 (vagal nerve stimulation)、直腸障害における仙骨神経刺激療法、心不全における埋込型人工心臓については、日常的に他者の医行為を必要としないため、C100-2 在宅振戦等刺激装置治療管理料、C100-3 在宅迷走神経電気刺激療法指導管理料、C100-4 在宅仙骨神経刺激療法指導管理料、C115 及び 116 在宅埋込型補助人工心臓指導管理料の 5 項目は除外した。とはいえ、小児年齢でこれらを算定した件数は微々たるものであった。

以上のように、日常的に他者により医行為が行われる可能性が高い項目で医療的ケア児数を算出すると、17,871 人となった。表 4 においては、グレイで塗ったセルを集計から除外している。

### < 第 3 の定義 >

文部科学省の調査の対象となる医行為を医療的ケアと考える場合

文部科学省の「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」で調査対象となっている医療的ケアは以下のとおりとなっている。

#### 【栄養】

- 経管栄養 (鼻腔に留置されている管からの注入)
- 経管栄養 (胃ろう)
- 経管栄養 (腸ろう)
- 経管栄養 (口腔ネラトン法)

- IVH 中心静脈栄養

#### 【呼吸】

- 口腔・鼻腔内吸引 (咽頭より手前まで)
- 口腔・鼻腔内吸引 (咽頭より奥の気道)
- 気管切開部 (気管カニューレ内) からの吸引
- 気管切開部 (気管カニューレ奥) からの吸引
- 経鼻咽頭エアウェイ内吸引
- 気管切開部の衛生管理
- ネブライザー等による薬液 (気管支拡張剤等) の吸入
- 経鼻咽頭エアウェイの装着
- 酸素療法
- 人工呼吸器の使用

#### 【排泄】

- 導尿

#### 【その他】

- 上記項目以外で、特別支援学校において児童生徒が日常的に受けているケアで、医行為としてとらえている行為
- (※ ●は認定特定行為業務従事者が行うことを許容されている医療的ケア項目、○はそれ以外)

これらに該当する在宅療養指導管理料としては、以下のものが該当すると考えた。

- 在宅小児経管栄養法指導管理料
- 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料
- 在宅中心静脈栄養法指導管理料
- 気管切開患者指導管理料
- 在宅人工呼吸療法指導管理料
- 在宅酸素療法指導管理料
- 在宅自己導尿指導管理料
- 在宅寝たきり患者処置指導管理料

これらの項目で算出した医療的ケア児数は、16,243 人となる。表 4 においては、グレイで塗ったセルを集計から除外している。

<第 4 の定義>

喀痰吸引等として非医療者に許容される医行為を医療的ケアと考える場合

平成 24 年度から始まった喀痰吸引等研修によって非医療者が実施可能となる医行為としては、以下のものがあげられる。

- ① 口腔内の喀痰吸引
- ② 鼻腔内の喀痰吸引
- ③ 気管カニューレ内部の喀痰吸引
- ④ 胃ろう又は腸ろうによる経管栄養
- ⑤ 経鼻経管栄養

これらを在宅療養指導管理料の観点から見ると、以下の項目が相当するものと考えられる。

- 在宅小児経管栄養法指導管理料
- 在宅成分栄養経管栄養法指導管理料
- 気管切開患者指導管理料
- 在宅人工呼吸療法指導管理料
- 在宅寝たきり患者処置指導管理料

これらの項目で算出した医療的ケア児数は、8,227 人となる。表 5 においては、グレイで塗ったセルを集計から除外している。

以上から、各定義に従った医療的ケア児数を列記すると、下記ようになる。

定義	内容	医療的ケア児数
1	① 全ての指導管理料を含める	42,829
	② 自己注射のうちCSIIと頻回血糖測定のみ含める	35,303
	③ 自己注射以外を含める	17,209
2	他者による日常的医行為	17,871
3	文部科学省基準	16,243
4	喀痰吸引等に限定	8,227

4 つの定義に基づいた医療的ケア児数を算出した。どれが正しいと結論付けることはできな

いが、目的に応じて使い分けるしかない。

次研究において、文部科学省データとの整合性を見た上で、妥当な医療的ケア児数の在り方を評価する予定である。

参考文献：

○ 平成 27 年度社会医療診療行為別統計  
 閲覧 1 「診療行為の状況」 医科診療  
 第 1 表 医科診療（総数） 件数・診療実日数・実施件数・回数・点数，診療行為（細分類）、一般医療 - 後期医療・年齢階級別  
<http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/GL02020101.do?method=extendTclass&refTarget=toukeihyo&listFormat=hierarchy&statCode=00450048&tstatCode=000001029602&tclass1=000001085182&tclass2=000001085187&tclass3=000001085188&tclass4=&tclass5=>

○ 医科診療報酬点数表平成 28 年 4 月版  
 社会保険研究所、2016 年 3 月

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



研究 1-2 「全国の医療的ケア児数シミュレーション」資料

表 1 第 1 定義の①（全ての在宅療養指導管理料を含める場合）に基づいた医療的ケア児数

項目番号	診療報酬項目	00～04歳	05～09歳	10～14歳	15～19歳	合計
C101	在宅自己注射指導管理料 1 複雑な場合	87	192	327	427	1033
C101	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合 月 3 回以下	540	1318	1196	689	3743
C101	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合 月 4 回以上	10	34	49	114	207
C101	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合 月 8 回以上	285	1225	1583	483	3576
C101	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合 月 28 回以上	1136	4851	7550	3524	17061
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	81	40	10	-	131
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	53	33	39	49	174
C102-2	在宅血液透析指導管理料	-	-	-	-	0
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	78	23	12	11	124
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	2764	1209	785	625	5383
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	68	62	49	51	230
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	69	63	73	121	326
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	1216	755	561	126	2658
C106	在宅自己導尿指導管理料	411	574	672	622	2279
C107	在宅人工呼吸指導管理料	993	756	624	696	3069
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	6	31	105	285	427
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	-	-	-	2	2
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	225	334	364	562	1485
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	-	-	-	2	2
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	-	2	-	8	10
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	8	30	37	39	114
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	-	-	-	-	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	-	2	6	8	16
C112	在宅気管切開患者指導管理料	208	187	148	146	689
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	28	21	17	10	76
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	-	-	-	-	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	-	-	3	11	14
		8266	11742	14210	8611	42829

表 2： 第 1 定義の②（在宅自己注射のうち CSII と頻回血糖測定のみを含める場合）に基づいた医療的ケア児数  
 グレイで塗ったセルは集計から除外している。

項目番号	診療報酬項目	00～04歳	05～09歳	10～14歳	15～19歳	合計
C101	在宅自己注射指導管理料 1 複雑な場合	87	192	327	427	1033
C101	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合月28回以下	1136	4851	7550	3524	17061
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	81	40	10	-	131
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	53	33	39	49	174
C102-2	在宅血液透析指導管理料	-	-	-	-	0
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	78	23	12	11	124
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	2764	1209	785	625	5383
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	68	62	49	51	230
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	69	63	73	121	326
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	1216	755	561	126	2658
C106	在宅自己導尿指導管理料	411	574	672	622	2279
C107	在宅人工呼吸指導管理料	993	756	624	696	3069
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	6	31	105	285	427
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	-	-	-	2	2
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	225	334	364	562	1485
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	-	-	-	2	2
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	-	2	-	8	10
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	8	30	37	39	114
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	-	-	-	-	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	-	2	6	8	16
C112	在宅気管切開患者指導管理料	208	187	148	146	689
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	28	21	17	10	76
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	-	-	-	-	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	-	-	3	11	14
		7431	9165	11382	7325	35303

表 3： 第 1 定義の③（在宅自己注射以外を含める場合）に基づいた医療的ケア児数

グレイで塗ったセルは集計から除外している。

項目番号	診療報酬項目	00～04歳	05～09歳	10～14歳	15～19歳	合計
C101	在宅自己注射指導管理料 1 複雑な場合	87	192	327	427	1033
C101	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合月28回以	1136	4851	7550	3524	17061
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	81	40	10	-	131
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	53	33	39	49	174
C102-2	在宅血液透析指導管理料	-	-	-	-	0
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	78	23	12	11	124
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	2764	1209	785	625	5383
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	68	62	49	51	230
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	69	63	73	121	326
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	1216	755	561	126	2658
C106	在宅自己導尿指導管理料	411	574	672	622	2279
C107	在宅人工呼吸指導管理料	993	756	624	696	3069
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	6	31	105	285	427
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	-	-	-	2	2
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	225	334	364	562	1485
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	-	-	-	2	2
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	-	2	-	8	10
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	8	30	37	39	114
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	-	-	-	-	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	-	2	6	8	16
C112	在宅気管切開患者指導管理料	208	187	148	146	689
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	28	21	17	10	76
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	-	-	-	-	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	-	-	3	11	14
		6208	4122	3505	3374	17209

表 4： 第 2 定義（他者から日常的に施される医行為とする場合）に基づいた医療的ケア児数

グレイで塗ったセルは集計から除外している。

項目番号	診療報酬項目	00～04歳	05～09歳	10～14歳	15～19歳	合計
C101	在宅自己注射指導管理料 1 複雑な場合	87	192	327	427	87
C101	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合月28回以	1136	4851	7550	3524	1136
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	81	40	10	-	131
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	53	33	39	49	174
C102-2	在宅血液透析指導管理料	-	-	-	-	0
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	78	23	12	11	124
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	2764	1209	785	625	5383
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	68	62	49	51	230
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	69	63	73	121	326
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	1216	755	561	126	2658
C106	在宅自己導尿指導管理料	411	574	672	622	2279
C107	在宅人工呼吸指導管理料	993	756	624	696	3069
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	6	31	105	285	6
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	-	-	-	2	2
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	225	334	364	562	1485
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	-	-	-	2	0
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	-	2	-	8	10
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	8	30	37	39	114
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	-	-	-	-	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	-	2	6	8	16
C112	在宅気管切開患者指導管理料	208	187	148	146	689
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	28	21	17	10	76
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	-	-	-	-	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	-	-	3	11	14
		7423	4059	3360	3029	17871

表 5： 第 3 定義（文部科学省調査の基準となる医行為とする場合）に基づいた医療的ケア児数

グレイで塗ったセルは集計から除外している。

項目番号	診療報酬項目	00～04歳	05～09歳	10～14歳	15～19歳	合計
C101	在宅自己注射指導管理料 1 複雑な場合	87	192	327	427	1033
C101	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合月28回以	1136	4851	7550	3524	17061
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	81	40	10	-	131
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	53	33	39	49	174
C102-2	在宅血液透析指導管理料	-	-	-	-	0
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	78	23	12	11	124
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	2764	1209	785	625	5383
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	68	62	49	51	230
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	69	63	73	121	326
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	1216	755	561	126	2658
C106	在宅自己導尿指導管理料	411	574	672	622	2279
C107	在宅人工呼吸指導管理料	993	756	624	696	3069
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	6	31	105	285	427
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	-	-	-	2	2
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	225	334	364	562	1485
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	-	-	-	2	2
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	-	2	-	8	10
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	8	30	37	39	114
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	-	-	-	-	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	-	2	6	8	16
C112	在宅気管切開患者指導管理料	208	187	148	146	689
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	28	21	17	10	76
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	-	-	-	-	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	-	-	3	11	14
		6032	3963	3288	2960	16243

表 6： 第 4 定義（喀痰吸引等に限定した医行為の場合）に基づく医療的ケア児数

グレイで塗ったセルは集計から除外している。

項目番号	診療報酬項目	00～04歳	05～09歳	10～14歳	15～19歳	合計
C101	在宅自己注射指導管理料 1 複雑な場合	87	192	327	427	1033
C101	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合月28回以	1136	4851	7550	3524	17061
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	81	40	10	-	131
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	53	33	39	49	174
	在宅自己連続携帯式腹膜灌流頻回指導管理	10	4	11	11	36
C102-2	在宅血液透析指導管理料	-	-	-	-	0
	在宅血液透析頻回指導管理	-	-	-	-	0
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	78	23	12	11	124
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	2764	1209	785	625	5383
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	68	62	49	51	230
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	69	63	73	121	326
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	1216	755	561	126	2658
C106	在宅自己導尿指導管理料	411	574	672	622	2279
C107	在宅人工呼吸指導管理料	993	756	624	696	3069
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	6	31	105	285	427
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	-	-	-	2	2
C108-2	在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料	-	-	-	-	0
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	225	334	364	562	1485
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	-	-	-	2	2
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	-	2	-	8	10
	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料 導入期 加算	-	-	-	1	1
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	8	30	37	39	114
	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料 導入期 加算	2	-	5	2	9
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	-	-	-	-	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	-	2	6	8	16
C112	在宅気管切開患者指導管理料	208	187	148	146	689
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	28	21	17	10	76
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	-	-	-	-	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	-	-	3	11	14
		2711	2095	1770	1651	8227

# 平成 28 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

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 28 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（I-3）：「医療的ケア児数と資源調査③ - 厚労省データと文科省データの比較 -」

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】

医療的ケア児数を全国規模で経時的に算出するためには、定義の透明性と算出の簡便性が求められる。前研究では診療報酬の算定件数に着目し、医療的ケア児数を算出するための4つの定義に基づく6種類の数字を提示した（厚労省データ）。一方で、文部科学省による特別支援学校等の調査で、信頼性の高い医療的ケア児数が得られている（文科省データ）。これらを比較し、最も信頼性の高い医療的ケア児数を算出する方法を選択した。

#### < 1 > 文科省データの解析

文科省データから、全国の7～18歳の医療的ケア児数は9194人前後と考えるのが妥当と考えた。この数は、7～18歳児の1万人中、6.724人に相当する。

#### < 2 > 文科省データと厚労省データとの比較

厚労省データに基づいた6種類の算出方法から7～18歳の医療的ケア児数を推計すると、第1定義の①：27,650、②：22,298、③：8,801、第2の定義：8,358、第3の定義：8,169、第4の定義：4,413となった。これらの中で、文科省データと最も整合性が取れていたのは、第1定義の③「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」であった。よって、この方法をもって医療的ケア児数の算出方法とする。

## A. 研究目的

医療的ケア児数を全国規模で経時的に算出するためには、定義の透明性と算出の簡便性が求められる。前研究では診療報酬の算定件数に着目し、医療的ケア児数を算出するために4つの定義を提示し、それらに基づく数値を算出した。これらを「厚労省データ」と名付ける。厚労省データにおける4つの定義にはそれぞれ長短があり、いずれを妥当とすべきかの決め手はなかった。一方で、文部科学省（文科省）は平成19年度から特別支援学校等を対象に調査を行っており、全国の医療的ケアを必要とする児童生徒数を把握している。学校は義務教育年齢の子どもを全数調査する場として最も適した場所であり、文部科学省が把握しているデータは信頼性が高いと言える。本研究の目的は、文科省のデ

ータを詳細に分析し、さらに厚労省データと比較して、最も整合性の高い「医療的ケア児数」を選択することである。

## B. 研究方法

文科省では平成19年度より「特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査」を実施し、全国の医療的ケアの対象となる児童生徒数を把握してきた。平成24年度からは実数把握の調査を「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」と題し、医療的ケア児に特化した解析を行っている。医療的ケア児数としては、平成27年5月1日に実施した調査が最新であり、その結果を本研究で使用することとする1)。この調査結果から普遍性の高い医療的ケア児数を算出し、厚労省データの4つの定義に基づいた医療的ケア児数と

比較し、厚労省データによる整合性の高い「医療的ケア児数」を選択する。

## C. 研究結果

### < 1 > 文科省データの解析

文科省による「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」の調査対象は、全国の公立特別支援学校に在籍する日常的に医療的ケアが必要な幼児児童生徒、及び全国の公立小中学校に在籍する日常的に医療的ケアが必要な児童生徒とされている。調査結果は下記のとおりである。

特別支援学校に在籍する医療的ケア児

- ① 幼稚部 46 人
- ② 小学部 4099 人
- ③ 中学部 2016 人
- ④ 高等部 1982 人

公立小中学校に在籍する医療的ケア児

- ⑤ 839 人

これらの数値を年齢層別に考察する。

幼稚部（3～6 歳）について考察すると、幼稚部を持つ特別支援学校は全国で 171 校であり、全 1114 校の 15%にすぎない 2)。そして、全国の特別支援学校幼稚部の幼児生徒数は 1499 人であり 2)、そのうち 1378 人（92%）は聴覚障害もしくは視覚障害を持っている。つまり、特別支援学校の幼稚部の生徒は、聴覚もしくは視覚障害を持っている者にほぼ限られている。よって「幼稚部の医療的ケア児 46 人」という数値は、この年齢層の全医療的ケア児を反映したものではないため、3～6 歳の年齢層の全国データとして採用すべきではない。

小学校～中学校の年齢層（7～15 歳）については、義務教育年齢であるため、この年齢層の医療的ケア児の全数を捕捉していると言え、信頼性が高い。

高等部について考察すると、特別支援学校中

学部の卒業生 9967 人のうち、96.3%が特別支援学校高等部へ進学しているが、進学せずに福祉施設への入所・通所する者が 86 人いる 2)。重症な高校年齢の医療的ケア児はこちらに含まれる可能性が高い。また、中学校特別支援学級の卒業生 18227 人の 94.1%は高校へ進学し、61.4%は特別支援学校高等部へ進学している 2)。中学校特別支援学級の医療的ケア児は、通常高校よりも特別支援学校高等部へ進学する可能性が高いと考えられる。よって、高校年齢の医療的ケア児は、特別支援学校高等部及び福祉施設に在籍していると考えられる。高校年齢の医療的ケア児の推計値としては、④の特別支援学校高等部に在籍する 1982 人に加え、福祉施設在籍者 86 人×3 学年=258 人を加えるべきと考えられる。よって、全国の 7～18 歳の医療的ケア児数は 9194 人前後と考えるのが妥当であろう。

$$\textcircled{2} + \textcircled{3} + \textcircled{4} + \textcircled{5} = 8936 \text{ 人}$$

$$\rightarrow \textcircled{2} + \textcircled{3} + \textcircled{4} + \textcircled{5} + 258 = 9194 \text{ 人}$$

ちなみに総務省統計局人口推計によれば、平成 27 年 10 月 1 日における 7～18 歳の人口の合計は 1367.4 万人である 3)。よって、7～18 歳の児童生徒の中では 1 万人中 6.724 人が医療的ケア児である、とすることができる。

### < 2 > 厚労省データと文科省データとの比較

以上を踏まえて、前述の厚労省データによる医療的ケア児数を振り返る。厚労省データは 0～19 歳を対象年齢としたが文科省データは 7～18 歳を対象年齢としていることから、両者を比較するためには、厚労省データを 5～19 歳で再集計した上で以下の仮定に基づく補正を行わなければならない。

$$5 \sim 19 \text{ 歳 (15 年分) の数値} \times 80\%$$

$$= 7 \sim 18 \text{ 歳 (12 年分) の数値}$$



この仮定に従うと、前述の厚労省データの 6 種類の算出方法に基づいた 7～18 歳の医療的ケア児数は以下ようになる。

#### 第 1 の定義

(全ての在宅療養指導管理料)

- ① 在宅自己注射を全て含む---27, 650
- ② 在宅自己注射の一部を除く-22, 298
- ③ 在宅自己注射を除く ----8, 801

#### 第 2 の定義 ----8, 358

(他者により施される医行為)

#### 第 3 の定義 ----8, 169

(文部科学省調査の基準に則る)

#### 第 4 の定義 ----4, 413

(喀痰吸引等)

第 1 定義の③、第 2 定義、第 3 定義、第 4 定義での推計値は、いずれも 8 千人台で近い値であるが、文科省データ 9194 に最も近いのは、第 1 定義の③の 8801 (95.7%) である。よって、第 1 定義の③をもって「医療的ケア児数」と定義すれば、文科省データとの整合性が最も高いと考えられる。

以上をまとめると、文科省データからは全国の 7～18 歳の医療的ケア児数は 9194 人前後と考えられ、同年齢の 1 万人中 6.724 人に相当する。そして、診療報酬の算定件数に着目した医療的ケア児数の 6 種類の算出方法の中で文科省データと最も整合性が高い方法は、定義 1 の③「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」である。

#### D. 健康危険情報

なし

#### E. 研究発表

なし

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

文献

- 1) 文部科学省「特別支援教育に関する調査の結果関連」より「平成 27 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」  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/1343889.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1343889.htm)
- 2) 文部科学省「特別支援教育資料（平成 27 年度）」  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1373341.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1373341.htm)
- 3) 総務省統計局人口推計「年齢（各歳），男女別人口－総人口，日本人人口（平成 27 年 10 月 1 日現在）



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】

前研究では、最も整合性の高い医療的ケア児数の算出方法は、「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」であることが判明した。しかし、在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法には以下の 3 点に留意する必要がある。その対応について検討した。(1) 同一の患者で複数の診療報酬項目が算定されるとダブルカウントが生じる、(2) 同一の患者で複数の医療機関から異なる診療報酬項目が算定されるとダブルカウントが生じる、(3) 5 月の診療報酬算定件数とその年の代表値とすることが妥当かどうか検証する必要がある。(1) については、C108-2 在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料を合算に含めないなど、6 の注意点を整理した。(2) については、平成 27 年時点で在宅患者緊急入院診療加算と在宅患者共同診療料の算定件数がほとんどないことから、小児において在宅療養後方支援病院と他の医療機関とが同一の患者に対して診療報酬を算定するダブルカウントはほとんど発生していないと結論付けた。(3) 平成 27 年度 NDB データを 12 で除した 1 年平均の医療的ケア児数は 17043 であり、5 月の算定件数から算出した医療的ケア児数 17209 とよく数値が一致した。これにより、社会医療診療行為別調査のデータで医療的ケア児数を算出することは妥当と言える。

平成 17～27 年の 11 年間の医療的ケア児数を算出すると、増加傾向にある。医療的ケア児数は平成 27 年の全国平均で人口 1 万人あたり 1.35、0～19 歳人口 1 万人あたり 7.82 と計算される。これらをもとに、地方自治体は医療的ケア児数を把握することができると思う。ただし、医療的ケア児数の増加傾向、人口の減少傾向を考慮すると、この数値は年々増大していくものと考えられる。

## A. 研究目的

前研究において、医療的ケア児数を算出するためには、も整合性の高い医療的ケア児数の算出方法は、「在宅自己注射指導管理料を除く全ての在宅療養指導管理料の算定件数を合計する方法」であることが判明した。診療報酬の算定件数は、社会医療診療行為別調査により、5 歳年齢群別にデータを得ることができる<sup>1)</sup>。しかし、この方法が妥当性を持つためには、解決しなければならない点が以下の 3 点ある。

(1) 診療報酬の算定件数を合算する際のダブルカウント

基本的に在宅療養指導管理料は 1 人につき 1 月に 1 件しか算定できないが、同一の患者に対し

て複数の項目を算定できる場合がいくつかある。この点を留意して、ダブルカウントを回避できるような算出方法としなければならない。

(2) 複数の医療機関が同一の患者を算定するダブルカウント

平成 26 年度の診療報酬改定では、在宅療養後方支援病院が 15 歳未満の小児の在宅人工呼吸指導管理料を算定し、かかりつけの診療所がその他の在宅療養指導管理料を同時に算定できることとなった<sup>3)</sup>。これにより同一の患者でダブルカウントが発生する可能性が生じた。この問題が患者数の算出にどの程度結果に影響を与えるかを考察する必要がある。

(3) 5 月分のデータの妥当性

5 月は連休があるために、平日に診療を受ける患者数、つまり診療報酬算定件数は他の月と比べて少ない可能性が懸念されている。このため、5 月分の診療報酬算定件数とその年度の患者数を代表すると言えるかどうか、検討する必要がある。

## B. 研究方法

e-stat より平成 27 年度（27 年 5 月分）の社会医療診療行為別調査（閲覧 1「診療行為の状況」医科診療 第 1 表 医科診療（総数） 件数・診療実日数・実施件数・回数・点数、診療行為（細分類）、一般医療 - 後期医療・年齢階級別）1) の結果を得た。平成 27 年度現在での在宅療養指導管理料は表 1 のとおりとなる。これらの中で、（1）合算するとダブルカウントが発生する診療報酬の項目は何か、詳細に検討した。また、（2）複数の医療機関が同一の患者に対して在宅療養指導管理料を算定することによるダブルカウントの程度を、在宅患者緊急入院診療加算と在宅患者共同診療料の算定件数を精査することで評価した。そして、（3）厚生労働省で公表している平成 27 年度分の NDB データを解析し、平成 27 年 5 月の診療報酬算定件数とその年度 1 年間の平均値にどの程度一致するかを検討した。

## C. 研究結果

（1）合算するとダブルカウントが発生する診療報酬項目

表 1 にある診療報酬項目のうち、その通知・細則を検討し、ダブルカウントが発生する項目として以下のものが判明した。これらを除外して医療的ケア児数を算出する必要があることになる。そのような項目を、表 1 においてグレイで塗りつぶした。

- ① 「C100 退院前療養指導料」とその他の在宅療養指導管理料
- ② 「C108 在宅悪性腫瘍患者指導管理料」と「C108-2 在宅悪性腫瘍共同指導管理料」
- ③ 「C102 在宅自己腹膜還流指導管理料」と「在宅自己連続携行式腹膜還流頻回指導管理」
- ④ 「C102-2 在宅血液透析指導管理料」と「在宅血液透析頻回指導管理」
- ⑤ 「C110-2 在宅振戦等刺激装置治療指導管理料」とその「導入期加算」
- ⑥ 「C110-3 在宅迷走神経電気刺激療法志度管理料」とその「導入期加算」

これらの知見をもとに、ダブルカウントとなる項目を除外して算定件数を算出すると表 2 のようになり、平成 27 年の医療的ケア児数は 17209 と算出された。

（2）複数の医療機関が同一の患者に対して在宅療養指導管理料を算定するダブルカウント

在宅療養指導管理料の細則を精査した結果、複数の医療機関でダブルカウントされるのは以下の 2 つの場合である（「在宅療養指導管理料通則・一般的事項」、平成 26 年医科診療報酬点数表）3)。

- ① 在支診又は在支病から患者の紹介を受けた医療機関が、在支診又は在支病が行う在宅療養指導管理と異なる在宅療養指導管理を行った場合（紹介月に限る）、及び
- ② 別に厚生労働大臣の定める患者 4)（15 歳未満の人工呼吸器を装着している患者又は 15 歳未満から引き続き人工呼吸器を装着しており体重が 20kg 未満の患者など 5)）に対して、在宅療養後方支援病院と連携している医療機関が、それぞれ異なる在宅療養指導管理を行った場合には、それぞれの医療機関において在宅療養指導管理料を算定できる。

①の理由で算定する場合は、「その月に限る」ため、算定件数が恒常的に多いとは言えない。

②の理由で算定する場合は、在宅療養後方支援病院と地域の診療所とで連携している必要がある。小児患者において診療所と在宅療養後方支援病院との連携がどの程度行われているか直接測る指標がないが、それを推測するための指標として

- ① A206 在宅患者緊急入院診療加算
  - ② C012 在宅患者共同診療料
- の算定件数が参考になる。

平成 27 年度社会医療診療行為別調査によれば、0～19 歳におけるこれらの算定件数は、①在宅患者緊急入院診療加算 1（後方支援病院）が 0 件、②在宅患者共同診療料が 1 件と、極めて少なかった（表 3）。この結果から、平成 27 年の時点では、診療所と在宅療養後方支援病院とで連携して同一の小児患者を診療するスタイルはほとんど普及しておらず、同一患者のダブルカウントは問題にならないと考えられた。

### （3）NDB との比較

厚労省が公開している第 1 回 NDB オープンデータ「C 在宅医療：性年齢別算定回数」6)から、平成 26 年 4 月～平成 27 年 3 月までの 12 ヶ月分の所定の在宅療養指導管理料の算定件数を合計したものを得、12 で除した。これは平成 26 年度 1 年間の平均の医療的ケア児数を現しており、NDB データと呼ぶこととする（詳細は表 4）。これらを平成 27 年 5 月分のデータである社会医療診療行為別調査の結果と比較すると、以下のようになった。

#### ① 医療的ケア児数

データソース	0～4歳	5～9歳	10～14歳	15～19歳	合計
H27.5月分データ	6,208	4,122	3,505	3,374	17,209
H27度NDBデータ	6,134	4,112	3,509	3,289	17,043

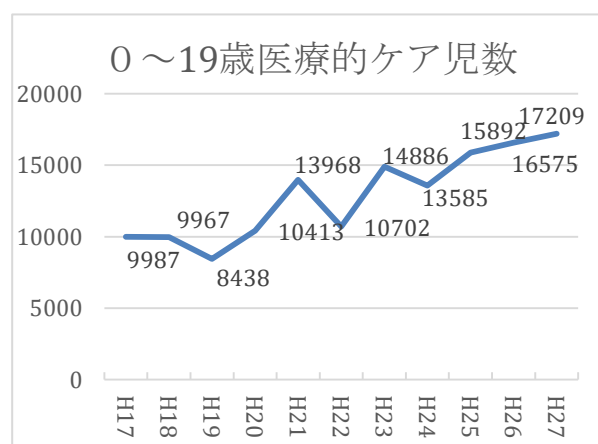
#### ② 在宅人工呼吸患者数

データソース	0～4歳	5～9歳	10～14歳	15～19歳	合計
H27.5月分データ	993	756	624	696	3,069
H27度NDBデータ	906	705	595	659	2,865

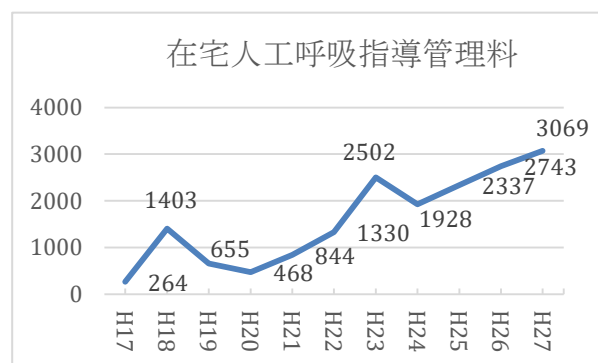
NDB データと 5 月分データとを比較すると、5 月分データは NDB データにかなり近い数値を示していた（107～113%）。このことより、5 月分データが少ないとする仮説は成り立たず、社会医療診療行為別調査のデータはその年度を代表する数値と考えて差し支えないと言える。

### （4）経年変化と人口換算

（3）の考察により、5 月分データはその年度を代表値として扱うことができると考え、医療的ケア児数の平成 17 年度から以下のように算出した（詳細は表 5）。これから分かるように、医療的ケア児数は経年的に増えていると言える。



同様に、在宅人工呼吸管理の 0～19 歳患者数も著しい増加傾向にあることが分かる。



医療的ケア児数 17209 を平成 27 年 10 月 1 日現在の日本の総人口で除すと、人口 1 万人あたり 1.35 と計算される。また、0～19 歳人口 1 万

人あたり 7.82 と計算される（平成 27 年 10 月総務省統計局人口推計）（表 6）。

今後、この数値を目安に地方自治体で医療的ケア児の規模感を把握することができると思う。ただし、医療的ケア児数が年々増加する中、日本の総人口／小児人口は減少傾向にあるため、これらの数値は年々増大していくものと考えられる。

#### D. 健康危険情報

なし

#### E. 研究発表

なし

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

文献

##### 1) 平成 27 年度社会医療診療行為別統計

閲覧 1 「診療行為の状況」 医科診療

第 1 表 医科診療（総数） 件数・診療実日数・実施件数・回数・点数、診療行為（細分類）、一般医療 - 後期医療・年齢階級別

<http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/GL02020101.do?method=extendTclass&refTarget=toukeihyo&listFormat=hierarchy&statCode=00450048&tstatCode=000001029602&tclass1=000001085182&tclass2=000001085187&tclass3=000001085188&tclass4=&tclass5=>

##### 2) 医科診療報酬点数表平成 28 年 4 月版 社会保険研究所、2016 年 3 月

##### 3) 平成 26 年厚生労働省告示第 57 号

「診療報酬の算定方法の一部を改正する件」第 2 章第 2 節第 1 款「在宅療養指導管理料」、p14, 平成 26 年 3 月 5 日

##### 4) 平成 26 年度厚生労働省告示 59 号

「特掲診療料の施設基準」 p40, , 平成 26 年 3 月 5 日

##### 5) 平成 26 年度厚生労働省告示 58 号

「基本診療料の施設基準」 p165, 平成 26 年 3 月 5 日

##### 6) 厚生労働省 HP「政策について」「医療保険」より

第 1 回 NDB オープンデータ

C 在宅医療： 性年齢別算定回数

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000139390.html>

表 1 平成 27 年 5 月分の 0～19 歳の全ての在宅療養指導管理料の算定件数

医療的ケア児数を算出する際にはグレイの項目を除外している

第1款 在宅療養指導管理料		0～19歳算定件数
C100	退院前在宅療養指導管理料	47
	退院前在宅療養指導管理料 乳幼児 加算	29
C101	在宅自己注射指導管理料 1 複雑な場合	1043
	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合 月 3 回以下	3743
	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合 月 4 回以上	207
	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合 月 8 回以上	3576
	在宅自己注射指導管理料 2 1 以外の場合 月 28 回以上	17061
	在宅自己注射指導管理料 導入初期 加算	1545
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	131
C101-3	在宅妊娠糖尿病患者指導管理料	3
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	174
	在宅自己連続携行式腹膜灌流頻回指導管理	36
C102-2	在宅血液透析指導管理料	0
	在宅血液透析頻回指導管理	0
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
	在宅酸素療法指導管理料 その他	5383
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	230
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	326
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	2658
C106	在宅自己導尿指導管理料	2279
C107	在宅人工呼吸指導管理料	3069
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	427
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	2
C108-2	在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料	0
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	1485
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	2
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	10
	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料 導入期 加算	1
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	114
	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料 導入期 加算	9
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	16
C112	在宅気管切開患者指導管理料	689
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	76
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	14



表 2 平成 27 年 5 月分の 0～19 歳の医療的ケア児の算定件数

区分記号	診療報酬項目	点数	0～19歳算定件数
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	820	131
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	4,000	174
C102-2	在宅血液透析指導管理料	8,000	0
C103	在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先天性心疾患	1,300	124
C103	在宅酸素療法指導管理料 その他	2,500	5,383
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	3,000	230
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	2,500	326
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	1,050	2,658
C106	在宅自己導尿指導管理料	1,800	2,279
C107	在宅人工呼吸指導管理料	2,800	3,069
C107-2	在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	250	427
C108	在宅悪性腫瘍患者指導管理料	1,500	2
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	1,050	1,485
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	1,300	2
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	810	10
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	810	114
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	810	0
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	1,500	16
C112	在宅気管切開患者指導管理料	900	689
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	1,000	76
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	6,000	0
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	45,000	14
合計			17,209



表 3 在宅療養後方支援病院に関連した診療報酬の 0～19 歳の算定件数

診療報酬項目		総件数	00～19歳 (再掲)
A206	在宅患者緊急入院診療加算 1 在宅療養支援診療所、在宅療養支援病院 又は在宅療養後方支援病院である場合	271	-
	在宅患者緊急入院診療加算 2 連携医療機関である場合 (1 以外の場合)	448	-
	在宅患者緊急入院診療加算 3 1 及び 2 以外の場合	773	4
C012	在宅患者共同診療料 往診	1	-
	在宅患者共同診療料 訪問診療 同一建物居住者以外	3	1
	在宅患者共同診療料 訪問診療 同一建物居住者 (特定施設等)	-	-
	在宅患者共同診療料 訪問診療 同一建物居住者 (特定施設等以外)	-	-

表 4 平成 26 年 4 月～27 年 3 月の NDB データの合計を 12 で除したもの  
第 1 回 NDB オープンデータ C 在宅医療 性年齢別算定回数より算出

	性別	0～4 歳	5～9 歳	10～14 歳	15～19 歳	合計
医療的ケア児	男児	3,239	2,099	1,841	1,844	17,043
	女児	2,896	2,012	1,667	1,445	

人工呼吸器 患者	男児	501	360	339	395	2,865
	女児	406	345	257	264	

表 5 平成 17～27 年の医療的ケア児数の経年的変化

グレイの項目は、その当時診療報酬として設定されていなかったため塗りつぶしている。  
また薄青色の項目は、医療的ケア児数の集計で除外した項目である。

	H17	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27
<b>0～19歳医療的ケア児数</b>	<b>9987</b>	<b>9967</b>	<b>8438</b>	<b>10413</b>	<b>13968</b>	<b>10702</b>	<b>14886</b>	<b>13585</b>	<b>15892</b>	<b>16575</b>	<b>17209</b>
在宅小児低血糖症患者指導管理料						0	83	97	104	100	131
在宅自己腹膜灌流指導管理料	0	552	0	10	50	0	178	151	146	150	174
在宅自己腹膜灌流・頻回指導管理料		0	0	0	0	0	45	35	31	26	0
在宅血液透析指導管理料	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
在宅血液透析・頻回指導管理料		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
在宅酸素療法指導管理料 チアノーゼ型先	0	40	0	230	200	0	73	83	105	117	124
在宅酸素療法指導管理料 その他	2662	3150	2330	3159	4582	3486	4853	4459	4899	5118	5383
在宅中心静脈栄養法指導管理料	0	0	150	150	300	150	164	174	200	226	230
在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	514	240	150	200	700	1090	648	517	457	380	326
在宅小児経管栄養法指導管理料								1052	2257	2549	2658
在宅自己導尿指導管理料	4230	1026	3848	2200	1908	2342	2098	2046	2359	2309	2279
在宅人工呼吸指導管理料	264	1403	655	468	844	1330	2502	1928	2337	2743	3069
在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	521	116	20	204	0	164	287	173	354	384	427
在宅悪性腫瘍患者指導管理料	0	0	0	0	0	0	2	1	0	0	2
在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料								0	0	0	0
在宅寝たきり患者処置指導管理料	1212	2482	915	2402	3144	1620	3164	2059	1715	1526	1485
在宅自己疼痛管理指導管理料	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
在宅振戦等刺激装置治療指導管理料								2	11	8	10
在宅振戦等刺激装置治療指導管理料 導入期加算								0	2	0	1
在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料								35	79	110	114
在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料 導入期加算								13	21	11	9
在宅仙骨神経刺激療法指導管理料										0	0
在宅肺高血圧症患者指導管理料	0	0	0	0	0	0	8	7	13	11	16
在宅気管切開患者指導管理料	584	958	370	1390	2240	520	780	748	783	761	689
在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料						0	46	52	70	76	76
在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料								0	0	0	0
在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料								1	2	6	14

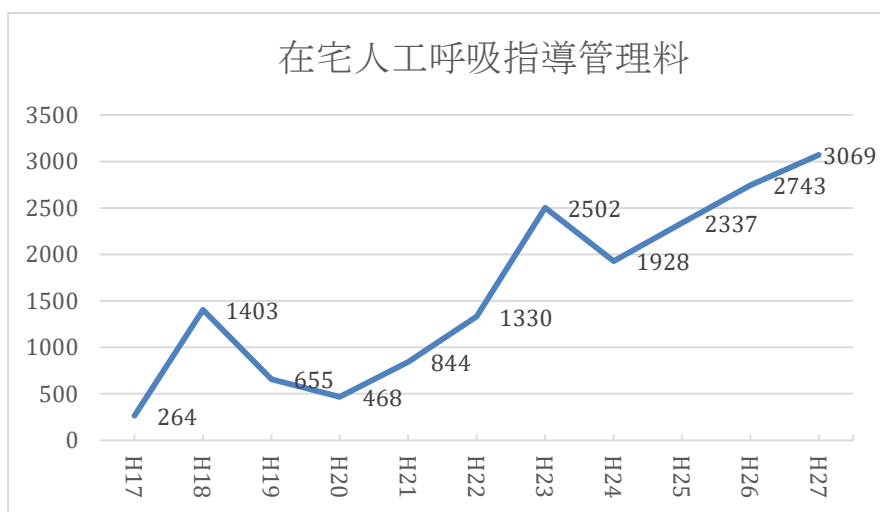
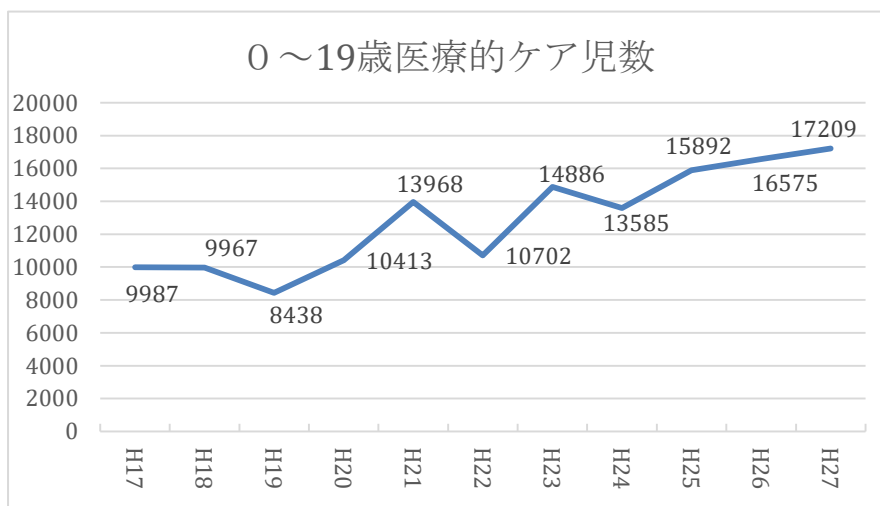


表 6 総務省統計局人口推計（平成 27 年 10 月 1 日現在）

<http://www.stat.go.jp/data/jinsui/2.htm#annual>

年齢	年齢別人口(千人)
総数	127,095
0	961
1	974
2	1,010
3	1,016
4	1,045
5	1,048
6	1,059
7	1,079
8	1,071
9	1,063
10	1,065
11	1,103
12	1,123
13	1,156
14	1,173
15	1,201
16	1,202
17	1,220
18	1,218
19	1,214

(研究 1-4 資料 1)

平成 26 年度厚生労働省告示第 57 号「診療報酬改定」

## 第 1 款 在宅療養指導管理料

### 通則

- 1 本款各区分に掲げる在宅療養指導管理料は、特に規定する場合を除き、月 1 回に限り算定し、同一の患者に対して 1 月以内に指導管理を 2 回以上行った場合においては、第 1 回の指導管理を行ったときに算定する。
- 2 同一の患者に対して、本款各区分に掲げる在宅療養指導管理料に規定する在宅療養指導管理のうち 2 以上の指導管理を行っている場合は、主たる指導管理の所定点数のみにより算定する。
- 3 在宅療養支援診療所又は在宅療養支援病院から患者の紹介を受けた保険医療機関が、在宅療養支援診療所又は在宅療養支援病院が行う在宅療養指導管理と異なる在宅療養指導管理を行った場合（紹介が行われた月に限る。）及び在宅療養後方支援病院が、別に厚生労働大臣の定める患者に対して当該保険医療機関と連携する他の保険医療機関と異なる在宅療養指導管理を行った場合（C 1 0 2 に規定する指導管理と C 1 0 2 - 2 に規定する指導管理、C 1 0 3 に規定する指導管理と C 1 0 7 に規定する指導管理又は C 1 0 7 - 2 に規定する指導管理、C 1 0 4 に規定する指導管理と C 1 0 5 に規定する指導管理、C 1 0 4 に規定する指導管理と C 1 0 5 - 2 に規定する指導管理、C 1 0 5 に規定する指導管理と C 1 0 5 - 2 に規定する指導管理、C 1 0 5 - 2 に規定する指導管理と C 1 0 9 に規定する指導管理、C 1 0 7 に規定する指導管理と C 1 0 7 - 2 に規定する指導管理、C 1 0 8 に規定する指導管理と C 1 1 0 に規定する指導管理、C 1 0 8 - 2 に規定する指導管理と C 1 1 0 に規定する指導管理及び C 1 0 9 に規定する指導管理と C 1 1 4 に規定する指導管理の組合せを除く。）には、それぞれの保険医療機関において、本款各区分に掲げる在宅療養指導管理料を算定できるものとする。
- 4 入院中の患者に対して退院時に本款各区分に掲げる在宅療養指導管理料を算定すべき指導管理を行った場合においては、各区分の規定にかかわらず、当該退院の日に所定点数を算定できる。この場合において、当該退院した患者に対して行った指導管理（当該退院した日の属する月に行ったものに限る。）の費用は算定しない。

(資料 2)

平成 26 年度厚生労働省告示第 59 号

「特掲診療料の施設基準の一部改正」

六の六 在宅療養後方支援病院の施設基準等

(1) 在宅療養後方支援病院の施設基準

- イ 許可病床数が二百床以上の保険医療機関である病院であること。
- ロ 在宅療養後方支援を行うにつき十分な体制が整備されていること。

(2) 在宅患者共同診療料に規定する別に厚生労働大臣が定める疾病等  
基本診療料の施設基準等別表第十三に掲げる疾病等

六の七 在宅療養指導管理料に規定する別に厚生労働大臣の定める患者  
基本診療料の施設基準等別表第十三に掲げる疾病等の患者

(資料 3)

平成 26 年度厚生労働省告示第 58 号

「基本診療料の施設基準の一部改正」

別表十三 在宅患者緊急入院診療加算に規定する別に厚生労働大臣が定める疾病等

多発性硬化症

重症筋無力症

スモン

筋萎縮性側索硬化症

脊髄小脳変性症

ハンチントン病

進行性筋ジストロフィー症

パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ三以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る。))

多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)

プリオン病

亜急性硬化性全脳炎

ライソゾーム病

副腎白質ジストロフィー

脊髄性筋萎縮症

慢性炎症性脱髄性多発神経炎

後天性免疫不全症候群

頸髄損傷

十五歳未満の者であって人工呼吸器を使用している状態のもの又は十五歳以上のものであつて人工呼吸器を使用している状態が十五歳未満から継続しているもの(体重が 20 キログラム未満である場合に限る。)

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】

厚生労働省保険局が行っているレセプト情報等第三者制度を活用して、医療的ケア児数を地域別に解析することを試みた。平成 28 年 9 月に申出書を提出し、さまざまなやり取りを経て平成 29 年 4 月に情報の提供を受けた。

都道府県別の医療的ケア児数、人工呼吸器児数、及び人口 1 万人あたり並びに 20 歳未満人口 1 万人あたりの医療的ケア児数を別添の表に示す。これを見ると、人口の多い地域に医療的ケア児が多いことは当然であるが、20 歳未満人口あたりの医療的ケア児数は 4.9～12.4（平均 7.8）、20 歳未満人口あたりの人工呼吸器児数は 0.58～3.97（集計値が 10 未満の県を除く）（平均 1.54）と、地域差が大きいことが分かった。データ解析上、不可解な点がいくつか見られたが、おおむね期待通りのデータ解析が実現できた。

レセプト情報・特定健診等情報の提供に関するガイドラインによれば、最小集計単位が 10～20 未満の集計データは公表してはならないこととなっている。これに従い、本研究報告書では都道府県別の医療的ケア児数のみを公表することとし、市町村別のデータは公表しないこととした。また、10 未満の数値は●でマスクすることとした。より細かい二次医療圏別・市町村別のデータについては、今後、個々の都道府県や市町村に対して提供することを検討している。

## A. 研究目的

平成 29 年度の本研究の 1-1 では、社会医療診療行為別統計及び NDB オープンデータを活用して医療的ケア児数を算出・推計した。これらの数値は全国の総数である。全国の医療的ケア児の総数をその時点の日本の総人口で割れば、人口あたりの医療的ケア児数を算出することができる。平成 28 年 5 月時点での医療的ケア児数は 18,272 人であり、同時点の日本の総人口は 126,925 千人（総務省人口推計）であったため、医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.44 との数値が導き出された。

この数値は全国の平均値であるが、地域別に見れば地域差があることは想像に難くない。実際に地域で医療的ケア児を支援しようとする場合に、その実数を正しく把握することは極めて重要である。このため、地域別の医療的ケア児

数を把握することを試みた。

厚生労働省保険局では、レセプト情報・特定健診等情報データベース（NDB）の活用を希望している研究者に対し、特別な手続きによるデータの第三者提供を行っている（レセプト情報等の第三者提供制度）。

[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iryuuhoken/reseputo/](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuuhoken/reseputo/)

この制度を活用し、厚生労働省に対してデータ提供を申請し、地域別の医療的ケア児数を算出することを試みた。そして、その実現可能性とプロセスの上での問題点について考察することとした。

## B. 研究方法

【第三者提供制度の申請プロセス】

平成 29 年 7 月にレセプト情報等第三者提供制度の受付窓口となっているニッセイ情報テクノロジーのレセプト情報等第三者提供窓口にお問い合わせ、何度もメールのやり取りをしながら提出資料の準備を行い、9 月 28 日に「レセプト情報等の提供に関する申出書一式」を提出した。12 月 4 日に審査会で「意見付き承諾」との審査結果が示された。承諾通知が出た後に提出すべき書類を 2019 年 1 月 31 日に提出した。その後、高容量の医療機関コードマスター表の送信についてトラブルがあり、3 月 7 日ようやく送付できた。折あしく、2019 年 4 月より第三者提供制度の窓口がニッセイ情報テクノロジーから NTT データに切り替わることとなったため、データ提供は 4 月にずれ込んだ。4 月 26 日に CD-R でデータ提供を受けることができた。

#### 【データ抽出方法】

2016 年 4 月～2017 年 3 月の 12 ヶ月分のレセプトデータの解析を下記のように依頼した。

- ① 医療機関情報レコードファイル (IR) から、医療機関コードを市町村コード及び二次医療圏コードに変換して、市町村別、二次医療圏別に集計する。
- ② レセプト共通レコードファイル (RE) をから、年齢対象を 0～19 歳に限定する。
- ② レセプト共通レコードファイル (RE) をから、「人工呼吸児数」として診療コード＝114005410 (在宅人工呼吸指導管理料) の件数 (患者単位)、及び「全医療的ケア児数」として『別添 8-2\_診療行為マスター (医療的ケア児) \_\_全医療的ケア』の診療行為コードの件数 (患者単位) を集計する。
- ③ 2016 年 4 月～2017 年 3 月の期間、1 ヶ月ごとに集計する。
- ④ 集計表イメージに沿って集計・出力する。

医療機関コード表は、医療経済機構 (一般財団法人医療経済研究・社会保険福祉協会) が提供

する「全国保険医療機関 (病院・診療所) 一覧 (平成 28 年度版)」(2017 年 5 月 1 日発行) を利用した。

<https://www.ihep.jp/>

そして第三者提供制度で提供されたデータから、12 ヶ月分のレセプト件数 (患者単位) データを合計して 12 で割ることにより、医療的ケア児数・人工呼吸器児数を推計した。

統計解析にはエクセル統計及び EZR を使用した。

### C. 研究結果

市町村別、二次医療圏別、都道府県別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数を算出することができた。市町村を特定できない数値が特定の地域に見られたが、おおむね期待どおりの結果を得ることができた。おそらく医療機関コード表の不備によるものと思われる。

都道府県別の医療的ケア児数 (17058)、人口 1 万人あたりの医療的ケア児数 (全国平均 1.34)、及び 20 歳未満人口 1 万人あたりの医療的ケア児数 (全国平均 7.82) を表 1 に示す。また、人工呼吸器児数 (3357)、人口 1 万人あたりの人工呼吸器児数 (全国平均 0.26)、及び 20 歳未満人口 1 万人あたりの人工呼吸器児数 (全国平均 1.54) を表 2 に示す。

これらを見ると、人口の多い地域に医療的ケア児が多いことは当然であるが、20 歳未満人口あたりの医療的ケア児数は 4.9～12.4 (平均 7.8)、20 歳未満人口あたりの人工呼吸器児数は 0.58～3.97 (集計値が 10 未満の県を除く) (平均 1.54) と、地域差が大きいことが分かった。

また、20 歳未満人口あたりの医療的ケア児数と人工呼吸器児数との間には正の相関が見られた。両者間の Spearman 順位相関係数は 0.912 と高く、 $p < 0.01\%$  の水準で有意であった。



レセプト情報・特定健診等情報の提供に関するガイドラインの第 12 の 2 の (1)「最小集計単位の原則」によれば、最小集計単位が 10～20 未満の市町村のデータは公表してはならないこととなっている。これに従い、本研究報告書では都道府県別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数のみを公表し、10 未満の数值は●でマスクすることとした。より細かい地域別のデータについては、今後、個々の都道府県や市町村に対して提供することを検討している。

#### 【本研究の問題点】

提供データから判明した問題点としては、以下の問題があげられた

- ① 医療的ケア児数の総数が平成 28 年 5 月時点では 18272 人であったが、本解析（平成 28 年 10 月相当）では 17058 人と少な目に算出された。その理由として、社会医療診療行為別統計においては在宅療養指導管理料がダブルカウントされている可能性があげられるが、詳細は不明である。
- ② この解析は、あくまでも医療機関の所在地から集計した結果である。実際に患者がその市町村に在住しているとは限らないことに留意する必要がある。
- ③ 市町村コードが特定できない集計データが一定数あった。しかもその現象が起こった都道府県は、埼玉県、東京都、兵庫県の 3 都県に集中していた。その理由は、使用した医療機関コード表が、この 3 県において不備があった可能性があげられる。ただ、現時点で不備の具体的な内容を確認できていない。

いずれにせよ、レセプト情報をご提供下さった厚生労働省保険局、ニッセイ情報テクノロジー、NTT データ、及び医療機関コード表をご提供下さった医療経済機構に、陳謝申し上げます。

#### 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：

厚生労働省「レセプト情報・特定健診等情報の提供に関するホームページ」

[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iryuuhoken/reseputo/](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuuhoken/reseputo/)

「全国保険医療機関（病院・診療所）一覧（平成 28 年度版）」（2017 年 5 月 1 日発行）

医療経済機構（一般財団法人医療経済研究・社会保険福祉協会）

<https://www.ihp.jp/>

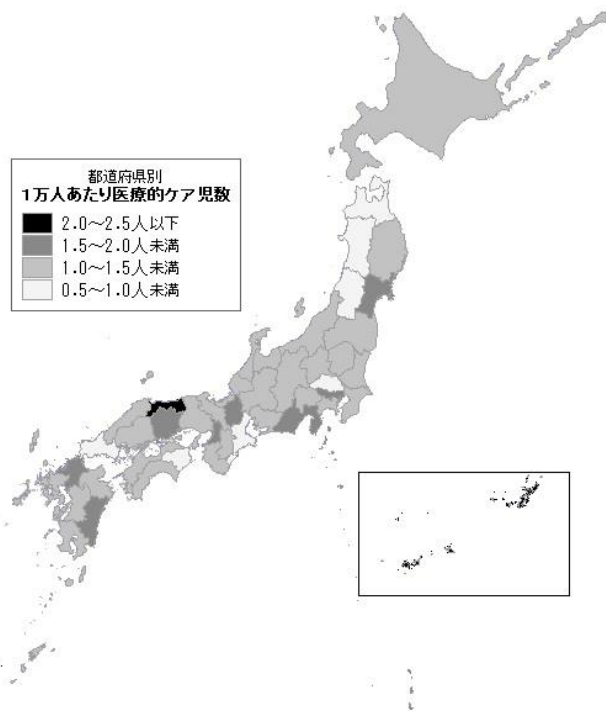
厚生労働科学研究「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」平成 28 年度報告書

平成 29 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

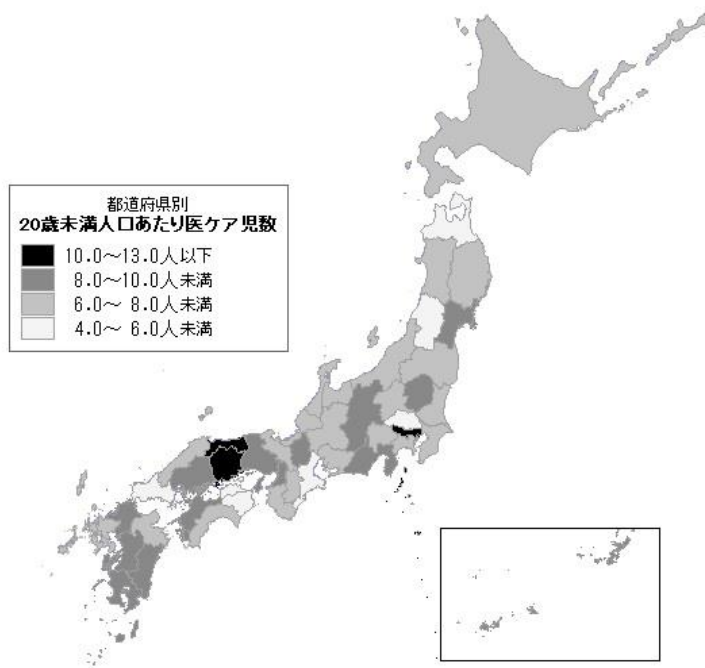
都道府県別の医療的ケア児数及び、総人口並びに 20 歳未満人口 1 万人あたりの値  
(平成 28 年 10 月 1 日現在、総務省人口推計を使用)

番号	都道府県	人口 (千人)	20歳未満人口 (千人)	医療的ケア児		
				推計値	1万人あたり	20歳未満1万人あたり
0	全国	126,933	21,820	17058	1.344	7.818
1	北海道	5,352	837	615	1.148	7.343
2	青森県	1,293	207	101	0.783	4.891
3	岩手県	1,268	207	130	1.022	6.260
4	宮城県	2,330	399	374	1.604	9.365
5	秋田県	1,010	147	97	0.962	6.610
6	山形県	1,113	184	105	0.946	5.725
7	福島県	1,901	319	199	1.049	6.249
8	茨城県	2,905	504	402	1.382	7.968
9	栃木県	1,966	343	275	1.400	8.022
10	群馬県	1,967	344	265	1.348	7.706
11	埼玉県	7,289	1,257	664	0.911	5.280
12	千葉県	6,236	1,053	758	1.215	7.195
13	東京都	13,624	2,093	2140	1.571	10.225
14	神奈川県	9,145	1,564	1094	1.196	6.992
15	新潟県	2,286	379	262	1.145	6.906
16	富山県	1,061	177	115	1.087	6.516
17	石川県	1,151	204	148	1.283	7.239
18	福井県	782	143	100	1.278	6.987
19	山梨県	830	144	90	1.082	6.238
20	長野県	2,088	367	311	1.490	8.476
21	岐阜県	2,022	367	263	1.301	7.166
22	静岡県	3,688	647	559	1.516	8.639
23	愛知県	7,507	1,398	1044	1.391	7.468
24	三重県	1,808	321	171	0.943	5.312
25	滋賀県	1,413	276	270	1.911	9.783
26	京都府	2,605	439	295	1.131	6.712
27	大阪府	8,833	1,514	1380	1.562	9.115
28	兵庫県	5,520	975	809	1.465	8.294
29	奈良県	1,356	237	166	1.227	7.018
30	和歌山県	954	162	108	1.130	6.656
31	鳥取県	570	100	124	2.180	12.425
32	島根県	690	119	73	1.063	6.162
33	岡山県	1,915	343	345	1.799	10.044
34	広島県	2,837	509	422	1.487	8.287
35	山口県	1,394	233	131	0.943	5.640
36	徳島県	750	121	67	0.889	5.510
37	香川県	972	169	99	1.014	5.833
38	愛媛県	1,375	232	193	1.406	8.333
39	高知県	721	115	79	1.097	6.877
40	福岡県	5,104	926	796	1.560	8.598
41	佐賀県	828	157	99	1.200	6.327
42	長崎県	1,367	242	169	1.233	6.966
43	熊本県	1,774	325	264	1.487	8.115
44	大分県	1,160	199	142	1.221	7.119
45	宮崎県	1,096	201	185	1.684	9.183
46	鹿児島県	1,637	297	244	1.492	8.224
47	沖縄県	1,439	331	320	2.222	9.660

都道府県別人口 1 万人あたりの医療的ケア児数 (2016 年 10 月現在)



都道府県別 20 歳未満人口 1 万人あたりの医療的ケア児数  
(2016 年 10 月現在)



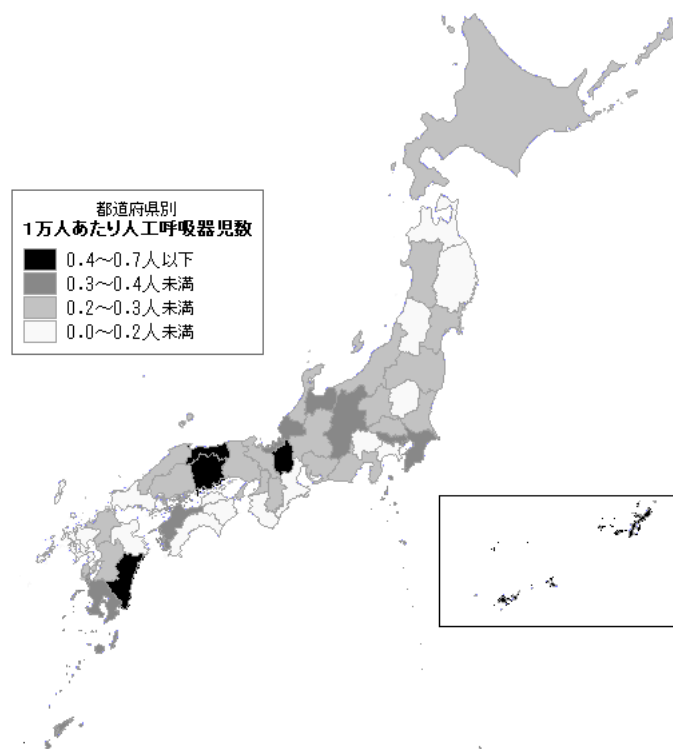
平成 29 年度 医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究

都道府県別の人工呼吸器児数及び、総人口並びに 20 歳未満人口 1 万人あたりの値  
(平成 28 年 10 月 1 日現在、総務省人口推計を使用)

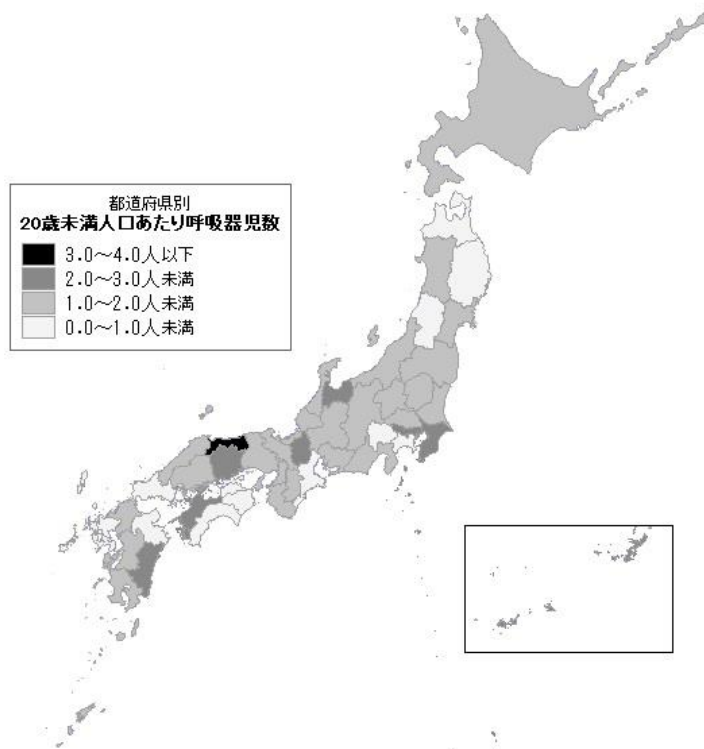
※ 10 未満の数値は●でマスクしている

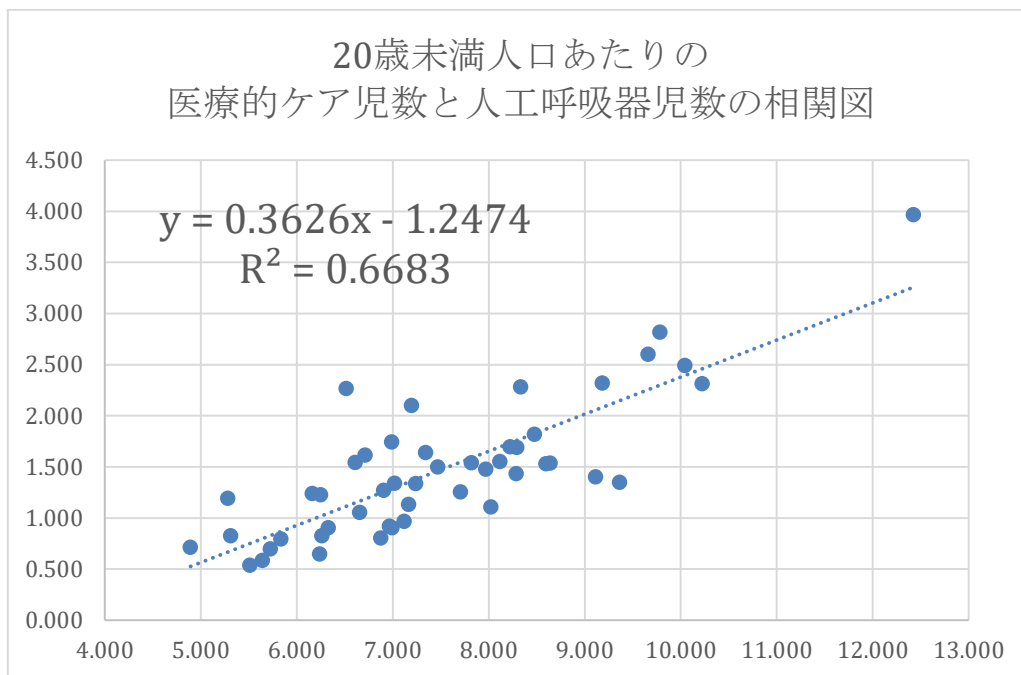
番号	都道府県	人口 (千人)	20歳未満人口 (千人)	人工呼吸器児	人工呼吸器児	人工呼吸器児
				推計値	1万人あたり	20歳未満1万人あたり
0	全国	126,933	21,820	3357	0.264	1.538
1	北海道	5,352	837	137	0.256	1.640
2	青森県	1,293	207	15	0.114	0.713
3	岩手県	1,268	207	17	0.135	0.825
4	宮城県	2,330	399	54	0.231	1.347
5	秋田県	1,010	147	23	0.224	1.542
6	山形県	1,113	184	13	0.115	0.697
7	福島県	1,901	319	39	0.206	1.225
8	茨城県	2,905	504	74	0.256	1.477
9	栃木県	1,966	343	38	0.193	1.108
10	群馬県	1,967	344	43	0.219	1.255
11	埼玉県	7,289	1,257	150	0.205	1.191
12	千葉県	6,236	1,053	221	0.355	2.100
13	東京都	13,624	2,093	484	0.356	2.314
14	神奈川県	9,145	1,564	141	0.154	0.903
15	新潟県	2,286	379	48	0.211	1.271
16	富山県	1,061	177	40	0.378	2.265
17	石川県	1,151	204	27	0.237	1.336
18	福井県	782	143	25	0.319	1.742
19	山梨県	830	144	●	0.2 未満	0.7 未満
20	長野県	2,088	367	67	0.319	1.817
21	岐阜県	2,022	367	42	0.205	1.131
22	静岡県	3,688	647	99	0.270	1.537
23	愛知県	7,507	1,398	210	0.279	1.500
24	三重県	1,808	321	27	0.147	0.826
25	滋賀県	1,413	276	78	0.550	2.817
26	京都府	2,605	439	71	0.272	1.615
27	大阪府	8,833	1,514	212	0.240	1.401
28	兵庫県	5,520	975	165	0.299	1.691
29	奈良県	1,356	237	32	0.234	1.340
30	和歌山県	954	162	17	0.179	1.055
31	鳥取県	570	100	40	0.696	3.967
32	島根県	690	119	15	0.214	1.239
33	岡山県	1,915	343	85	0.446	2.490
34	広島県	2,837	509	73	0.257	1.433
35	山口県	1,394	233	14	0.097	0.583
36	徳島県	750	121	●	0.2 未満	0.9 未満
37	香川県	972	169	13	0.138	0.794
38	愛媛県	1,375	232	53	0.385	2.281
39	高知県	721	115	●	0.2 未満	0.9 未満
40	福岡県	5,104	926	142	0.278	1.530
41	佐賀県	828	157	14	0.171	0.902
42	長崎県	1,367	242	22	0.163	0.919
43	熊本県	1,774	325	50	0.284	1.551
44	大分県	1,160	199	19	0.166	0.967
45	宮崎県	1,096	201	47	0.425	2.318
46	鹿児島県	1,637	297	50	0.307	1.695
47	沖縄県	1,439	331	86	0.598	2.601

都道府県別人口 1 万人あたりの人工呼吸器児数 (2016 年 10 月現在)



都道府県別 20 歳未満人口 1 万人あたりの人工呼吸器児数  
(2016 年 10 月現在)





Spearman の順位相関係数 0.912

Pearson の積率相関係数 0.818 (回帰決定係数 0.668)

いずれも有意確率  $P < 0.01\%$

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】

診療報酬の請求書（レセプト）からは、患者の実態を把握することはできない。このため本研究では、医療的ケア児の実態を把握するための調査手法及び解析手法を検討することを目的に、埼玉県で平成 26～27 年度に実施した小児在宅医療患者ニーズ調査の結果を解析することとした。

当該調査は、埼玉県保健医療部医療整備課から埼玉県内で小児科の標榜のある病院に調査票を配布し、医療的ケアに関連する在宅療養指導管理料を算定する小児の人数を答えてもらった。これを県で集計したのち、それぞれの病院から、該当する患者に対して生活実態を把握するニーズ調査票を配布して頂いた。対象患者は 702 名で、408 名（56%）から回答を得た。その内容を解析すると、医療的ケア児の 6 割が重症心身障害児に相当し、その群のうちほとんどが経管栄養を必要とし、4 割が人工呼吸器・気管切開を利用していた。知的障害は軽度だが身体障害が重い群も、同様の傾向にあった。身体障害が軽度な群では、知的障害が重度なほど経管栄養に依存していた反面、知的障害と人工呼吸器・気管切開・在宅酸素との間に関連はなかった。

今後、都道府県で医療的ケア児の実数を把握するためには、以下のプロセスが必要になる。

- ① 平成 27 年度の医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35（前研究を参照）であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計することができる。
- ② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所であり、調査内容は 0～19 歳の在宅療養指導管理料の算定者リストである。これにより、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。
- ③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。

この方法の問題点は、都道府県外の医療機関を受診する「流出患者」の把握ができないことである。これを解決するためには、全国の都道府県で同時に一次調査を行い、その際に患者住所地もデータ化し、流出患者の情報を近隣の都道府県と共有することにより、把握可能となる。また、患者に対する質問では重症児スコアを正確に評価することができない。このため、非医療者でも医療的ケアの程度を評価できる指標を考案する必要がある。

## A. 研究目的

これまでの研究は、診療報酬に着目して医療的ケア児数を算出することに焦点を当てていた。しかし、診療報酬の請求書（レセプト）からは、患者が実際にどのような障害を持っているか、どのような生活状況にあるかを把握することはできない。本研究は、医療的ケア児の実態を把握するための調査手法及び解析手法を検討する

ことを目的とする。データとしては、平成 26 年 11 月に埼玉県で実施した小児在宅医療患者ニーズ調査の結果を活用する。

## B. 研究方法

- （1）埼玉県小児在宅医療患者実数調査  
平成 25 年 11 月に埼玉県小児在宅医療患者実数調査を実施した。この調査では、埼玉県全域

で小児を診療する病院 41 カ所にアンケート調査を実施し、小児在宅医療患者に相当する患者数を報告して頂いた。ここでは、小児在宅医療患者数として、以下の診療報酬を過去 3 ヶ月の間に 1 回以上算定している 18 歳以下の患者数と定義した。

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

その結果、県内の 41 病院の 100% から回答があり、埼玉県内の病院を受診する患者数の合計は 585 名と判明した。また、埼玉県内の保健所に提出された小児慢性特定疾病の医療意見書から重症者と認定された者を抽出し、埼玉県在住で埼玉県外の病院を受診している患者を同定したところ、117 名と判明した。これにより、合計 702 名が埼玉県の小児在宅医療患者数であることが判明した。

## (2) 埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査

平成 27 年 11 月に、県内の各病院の小児科部長に対し、対象となる患者に調査票を渡して頂くようお願いした。また、県在住の患者が受診する県外の病院に対しても同じ調査票を送付し、患者に渡してもらうようお願いした。また同時期に、保健所、特別支援学校、市町村障害福祉担当課から、それぞれの部署が把握している患者に対して同じ調査票を送付した。そして、病院からの調査票と重複した場合は、公的機関からの回答票を返信してもらうようお願いすることで、回収率の向上を目指した。

回答票は 408 名 (56%) から得られた。これらのデータをもとに、埼玉県における医療的ケア児の実態について解析を行った。

## C. 研究結果

「医療的ケア児」に近い概念として「重症心身障害児」があり、しばしば混同されている。重症心身障害児は、身体障害と知的障害がともに重度で大島分類の 1~4 群の属する障害児と定義されており、また、年齢は児童福祉法に基づいて 18 歳未満とされている。重症心身障害児の多くは医療的ケアを必要とすることは事実だが、医療的ケアが必要でない重症心身障害児も存在する。一方で、医療的ケアが必要であるにもかかわらず身体障害や知的障害が重度ではない小児も存在する。医療的ケア児と重症心身障害児はしばしば混同されるが、両者の実際の包含関係を定量化することは、これまででなされたことがなかった。このことが、医療的ケア児の実態把握を困難にしている大きな原因の一つであると言える。

この点に着目して、埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査で解析可能な回答 403 名のデータを分析した。その結果は表 1 のとおりである。

表 1 身体障害・知的障害別に区分した医療的ケア児数

医療的 ケア児	言語理解			
	不可	可能		
移動	不可	235 (58%)	34 (8%)	269
	可能	26 (6%)	108 (27%)	134
		261 (65%)	142 (35%)	403

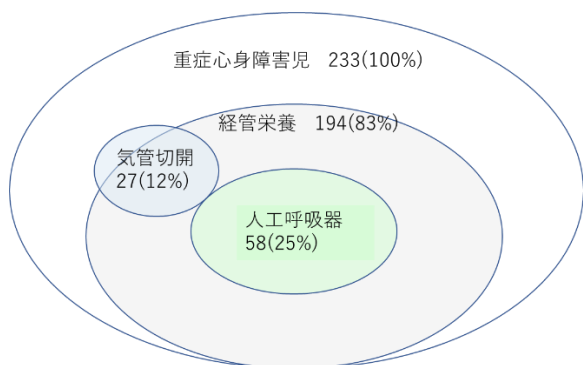
### 分析結果

#### ① 重症心身障害児

医療的ケア児 403 名のうち、235 名 (58%) が重症心身障害児であった。ただし、ここでは重症心身障害児の定義を、移動不可かつ言語理解不可としている。その 235 名のうち解析可能な 233 名の医療的ケアを解析した。その結果、83% が経管栄養を必要とし、さらに人工呼吸器を必要とする 58 名 (25%) は経管

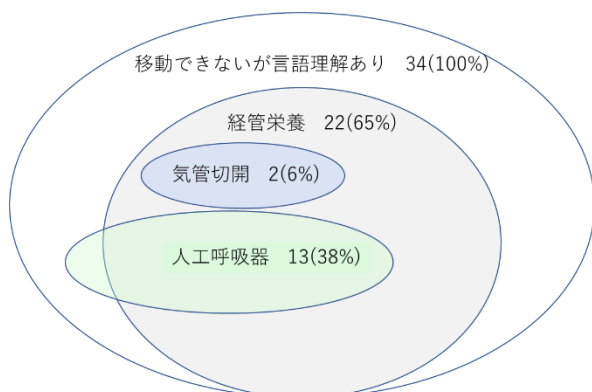


栄養が必要な群の中に完全に包含された。気管切開のみで呼吸管理される児は 27 名 (12%) で、そのうちの 91% は経管栄養を必要としていた。在宅酸素療法は人工呼吸器の 33/58 (57%)、気管切開の 13/27 (48%) が利用し、呼吸管理なしの群では 49/160 (30%) が使用していた。



② 知的機能は正常に近く身体障害が重い医療的ケア児

また、言語理解が可能だが移動できないが医療的ケア児を分析したところ、この群は 34 名 (8%) と少なかった。この群は、知的障害が軽度もしくは正常だが身体障害が重い児と言える。医療的ケアの内容については、65% が経管栄養を必要とし、38% が人工呼吸器を必要としていた。気管切開は少なかった。在宅酸素療法の利用は、人工呼吸器で 5/13 (40%)、気管切開で 1/2 (50%)、呼吸管理なしで 8/19 (42%) と有意差がなかった。この群の児は知的機能が高いことから、自立支援や就労支援のニーズが高いと考えられる。

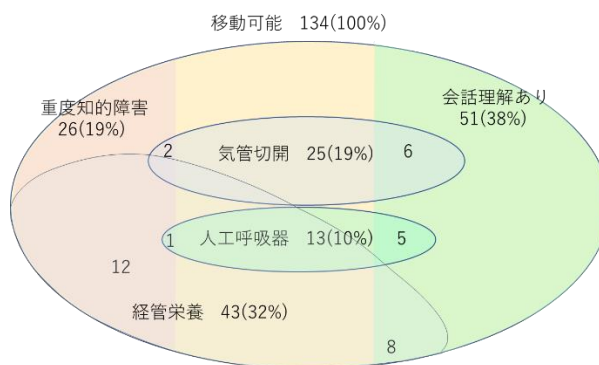


③ 身体障害が軽度な医療的ケア児

重症心身障害児ではない医療的ケア児のもう一つの 카테고리として、移動可能な医療的ケア児は 134 名 (33%) であった。このカテゴリでは、知的障害の程度によって医療的ケアの内容が異なる傾向が見られた。知的障害が重度な群は軽度な群と比べて、より多く経管栄養を必要とした (12/26=46% vs. 8/51=16%)。人工呼吸器、気管切開、在宅酸素療法の有無は、知的障害の程度と関連しなかった。

在宅酸素療法や人工呼吸器などの医療デバイスを携えながら移動できる児は、安全な行動を確保することが重要である。特に知的障害が重度で移動可能な 26 名は、医療デバイスが事故的に抜去される可能性が高いことから、厳重な行動援護が必要となる。なお、ここで重度の障害とは、下記のように定義している。

- 重度の知的障害 = 言語理解が不可
- 重度の身体障害 = 移動が不可



< 埼玉県調査のまとめ >

平成 27 年度埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査によれば、重症心身障害児の群はその多くが経管栄養に依存しており、4 割が人工呼吸器や気管切開を必要とし、そのうちの半分は在宅酸素を必要としていた。知的にレベルが高く身体障害が強い群では、重症心身障害児と同様の傾向が見られた。これに対し身体障害が軽度で移動可能な群においては、知的障害が重いほど経管

栄養に依存する割合が高い反面、知的レベルと人工呼吸、気管切開、在宅酸素とは関連がなかった。

一口に「医療的ケア児」と言っても、その障害特性によって支援すべき内容は異なっている。行政が医療的ケア児の支援計画を立てるためには、どのような障害特性を持った子どもがどれだけ存在するのかを把握しなければ、必要なサービスの内容と量を決定することはできない。このため、都道府県は個々の医療的ケア児の実態を把握する必要がある。

#### <理想的な医療的ケア児調査の在り方>

都道府県が医療的ケア児を把握する調査を実施するにあたっては、以下の過程を踏まえることが最も有効であると考えている。

① 平成 27 年度の医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35（前研究を参照）であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計する。

② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は、小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所である。調査内容は、0～19 歳の在宅療養指導管理料の算定者リストである。これを都道府県で集約すれば、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。

③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。

④ 調査結果に基づき、地域での医療的ケア児の実態を明らかにし、必要な行政の支援を検討していく。

以上が、医療的ケア児を把握するために最も有効で正確な方法であると考えている。

#### <残された問題点>

① 流出患者の把握

この方法で懸念される点は、患者が都道府県の圏域を超えて他県の医療機関を受診している、つまり流出している患者は、県内の医療機関を対象とした調査では把握することができない点である。

平成 26 年度の埼玉県実数把握調査では流出した患者 117 名を把握できたが、これは保健所が持っていた小児慢性特定疾病のデータによって明らかになったことである。ただこの方法では、小児慢性特定疾病の登録を受けていない患者は把握されないため、全数を把握できているとは言えない。

この流出問題を解決する手法としては、医療機関が医療的ケア児を抽出するときに患者住所地のデータも付与し、これらのデータを都道府県が集約し、近隣の都道府県との間で流出入患者の情報を提供することによって、流出入患者を把握することができる。このために、患者実数把握のための一次調査を行うにあたっては、全国が同じやり方で同時に調査を行い、そのデータを都道府県間で共有することが必要である。

#### ② 重症児スコアの評価

重症児スコアは医療専門職が評価するスコアであるため、かなり複雑であり、患者や非医療者に質問して正確な評価を得ることは難しい。実際、平成 25 年度に N 県で行った保健師による実数調査では、評価者（保健師）によって患者の重症児スコアがばらつき、重症児スコアに基づいた実数把握が出来なかったそうである（非公開情報）。平成 27 年度埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査でも、重症児スコアを算出できる内容になっていなかった。今後の調査票の在り方としては、非医療者が容易に医療的ケアの程度を回答できる評価方法を開発する必要がある。

参考までに、埼玉県で行った調査の調査票を資料として添付しておく。

#### 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

表 1 大島分類

大島の分類					IQ
21	22	23	24	25	70以上
20	13	14	15	16	50～69
19	12	7	8	9	35～49
18	11	6	3	4	20～34
17	10	5	2	1	0～19

運動機能 走る 歩く 歩行障害 座る 寝たきり

表 2 重症児スコア

1	運動機能：座位まで	
2	判定スコア（スコア）	点数
	(1) レスピレーター管理※2	10
	(2) 気管内挿管・気管切開	8
	(3) 鼻咽頭エアウェイ	5
	(4) O <sub>2</sub> 吸入またはSaO <sub>2</sub> 90%以下の状態が10%以上	5
	(5) 1回／時間以上の頻回の吸引	8
	6回／日以上以上の頻回の吸引	3
	(6) ネブライザ 6回以上／日または継続使用	3
	(7) IVH	10
	(8) 経口摂取(全介助)※3	3
	経管(経鼻・胃ろう含む)※3	5
	(9) 腸ろう・腸管栄養	8
	持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	3
	(10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回以上／日	3
	(11) 継続する透析(腹膜灌流を含む)	10
	(12) 定期導尿(3回／日以上)※4	5
	(13) 人工肛門	5
	(14) 体位交換 6回／日以上	3

(研究 1-5 参考資料)

平成 27 年度埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査票

<p>○ ご記入年月日： 平成 年 月 日</p> <p>○ ご記入者（患者さんご本人から見た続柄）について、当てはまるものに一つ ○を 付けてください。</p> <p>① 母 ② 父 ③ 祖母 ④ 祖父 ⑤ 兄／姉 ⑥ 弟／妹 ⑦ その他（ ）</p> <p>○ 在宅医療を必要とするお子さん（宛名の方）の現在の状況についてお伺いします。</p> <p>1) 性別： ①男 ②女</p> <p>2) 年齢： 歳</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**I. ご家族の生活状況についてお伺いします。**

- 1) 同居されている家族構成（お子さんご本人から見た続柄）について、当てはまるものに○を付けてください。（複数回答可）
- ① 母 ② 父 ③ 祖母 ④ 祖父 ⑤ 兄／姉 ⑥ 弟／妹  
⑦ その他（ ）
- 2) 主として介護を行っている方（お子さんご本人から見た続柄）について、当てはまるものに○を一つ付けてください。
- ① 母 ② 父 ③ 祖母 ④ 祖父 ⑤ 兄／姉、 ⑥ 弟／妹  
⑦ その他（ ）

**II. 以下は主たる介護者の方の生活状況についてお伺いします。**

- 1) 主たる介護者の方の現在の健康状態について、当てはまるものに○を一つ付けてください。
- ① 良好 ② ふつう ③ 不良（通院なし） ④ 不良（通院中：月

回)

2) 一日合計での睡眠時間について、当てはまるものに○を一つ付けてください。

- ① 3時間未満      ② 3時間以上4時間未満      ③ 4時間以上5時間未満  
④ 5時間以上6時間未満      ⑤ 6時間以上

3) 睡眠の形態について、当てはまるものに○を一つ付けてください。

- ① まとまった睡眠時間がとれる  
② 睡眠が断続的である（介護等のため、短時間の睡眠が数回になる）

4) 一晩に医療ケアなどで何回程度起きますか。

\_\_\_\_\_回

5) 就労について、当てはまるものに○を一つ付けてください。

- ① 就労したいが介護のためできない  
② 就労希望はない  
③ 就労している（週\_\_\_\_\_日、 1日\_\_\_\_\_時間）

6) 主たる介護者が介護出来ないときをお願いできる人がいますか。当てはまるものに○を一つ付けてください。

(a) 予定がわかる時（兄弟の行事、法事、介護者の外出予定など）

- ① 同居の家族      ② 別居の親族      ③ 訪問看護師  
④ ホームヘルパー      ⑤ 短期入所      ⑥ 医療機関      ⑦ いない  
⑧ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(b) 緊急時

- ① 同居の家族      ② 別居の親族      ③ 訪問看護師  
④ ホームヘルパー      ⑤ 短期入所      ⑥ 医療機関      ⑦ いない  
⑧ その他（ \_\_\_\_\_ ）

- 7) その方においてお願いのできる時間数、日数は1ヵ月合計でどのくらいですか。
- (a) 予定がわかる時（兄弟の行事、法事、介護者の外出予定など）
- ① 1時間未満 ② 1時間以上3時間未満 ③ 3時間以上6時間未満  
④ 6時間以上24時間未満 ⑤ ( ) 日間 ⑥ 制限なし
- (b) 緊急時
- ① 1時間未満 ② 1時間以上3時間未満 ③ 3時間以上6時間未満  
④ 6時間以上24時間未満 ⑤ ( ) 日間 ⑥ 制限なし
- 8) お子さんの療養のために手当てでまかなえない自己負担額をお伺いします。  
1ヶ月に必要とする費用で当てはまるものに○を一つ付けてください。  
(おむつ代、サービス利用料、療養上必要な物品の購入費、移動費用など。  
ただし、  
日常生活費であるおもちゃや衣服費、食費、3才以下のお子さんのおむつ代は除いて計算してください。)
- ① 3,000円以下 ② 3,001円～10,000円 ③ 10,001円～20,000円  
④ 20,001円～30,000円 ⑤ 30,001円以上 (約\_\_\_\_\_円)

### Ⅲ. お子さんの病状、病歴、障害の程度についてお伺いします。

- 1) お子さんご本人の障害の状態について、それぞれ○を一つ付けてください。
- (a) 姿勢・移動：
- ① 寝返りできない ② 寝返り可 ③ 座位を保てる ④ 這って移動  
⑤ 歩いて移動（膝立ち含む）
- (b) 言語理解：
- ① 呼びかけへの反応が乏しい ② 呼びかけに反応する  
③ 簡単な指示を理解する ④ 普通の会話を理解する



(c) コミュニケーション：

- ① 自分の意思を表現できない ② 簡単な身振りや声で表現する  
③ 簡単な発話ができる（手話含む） ④ 家族と普通に会話する（手話含む）

2) お子さんご本人がお持ちの手帳について、当てはまるものに○を付けてください。（なし：申請したが認定されず。未申請：申請をしていない）

(a) 身体障害者手帳

- ① 1級 ② 2級 ③ 3級 ④ 4級 ⑤ 5級 ⑥ 6級  
⑦ なし ⑧ 未申請

(b) 療育手帳（みどりの手帳）

- ① ~~A~~ ② A ③ B ④ C ⑤ なし ⑥ 未申請

(c) 精神障害者保健福祉手帳

- ① 1級 ② 2級 ③ 3級 ④ なし ⑤ 未申請

3) お子さんの障害者総合支援法による障害支援区分（障害程度区分）の認定について当てはまるものに○を付けてください。

- ① 認定を受けている ② 認定を受けていない

4) ① 認定を受けている方にお伺いします。認定されている障害支援区分に○を付けてください。

- ① 区分1 ② 区分2 ③ 区分3 ④ 区分4 ⑤ 区分5 ⑥ 区分6 ⑦ 該当なし

5) お子さんが障害を有する原因となった病名を記入してください。



6) 必要とする医療ケアの内容に○をつけ、その時間・回数について当てはまるものに○をつけてください。(複数回答可)

(a) 気管切開と人工呼吸管理

- |                |
|----------------|
| ① 24時間         |
| ② 夜間のみ         |
| ③ その他(1日 時間程度) |

(b) マスクによる人工呼吸管理

- |                |
|----------------|
| ① 24時間         |
| ② 夜間のみ         |
| ③ その他(1日 時間程度) |

(c) 気管切開のみ

(d) 在宅酸素療法

- |                |
|----------------|
| ① 24時間         |
| ② 夜間のみ         |
| ③ その他(1日 時間程度) |

(e) 気管内や口腔内の吸引

・ 1日に吸引を必要とする回数

- |           |
|-----------|
| ① 0回から5回  |
| ② 6回から23回 |
| ③ 24回以上   |

(f) 経管栄養(経鼻、胃瘻、腸瘻)

・ 1日 \_\_\_\_\_回

・ 持続注入ポンプ使用 (① あり ② なし)

(g) 中心静脈栄養

(h) 定期導尿 (① 1日3回未満 ② 1日3回以上)

(i) 体位交換 (① 1日6回未満 ② 1日6回以上)

(j) 食事摂取(全介助): 1日 \_\_\_\_\_回、 \_\_\_\_\_時間程度

(k) その他 ( \_\_\_\_\_ )

\* 上記の(a), (b), (d), (e), (g)に該当する場合、(f)で注入ポンプを使用してい

る場合は、VII. 災害対策についての項目にお答え下さい。

7) 医療ケアに必要な物品を処方されている病院名

(a)人工呼吸器を開始してからの年数：\_\_\_\_\_年

(b)気管切開を開始してからの年数：\_\_\_\_\_年

8) お子さんが現在かかっている医療機関(病院・診療所)について、ご記入ください。

主たる医療機関名：\_\_\_\_\_ 月\_\_\_\_\_回通院/訪問\_\_\_\_\_回

上記以外の医療機関名：\_\_\_\_\_ 月\_\_\_\_\_回通院/訪問\_\_\_\_\_回

上記以外の医療機関名：\_\_\_\_\_ 月\_\_\_\_\_回通院/訪問\_\_\_\_\_回

その他(リハビリテーション等)：\_\_\_\_\_ 月\_\_\_\_\_回通院/訪問\_\_\_\_\_回

9) 上記の主たる医療機関への移動距離と移動方法について、ご記入ください。

(a) 移動距離：① 10km未満 ② 10～30km ③ 31km以上

(b) 移動方法：① 自家用車 ② 福祉タクシー ③ 移動支援サービス  
④ 公共機関 ⑤ その他( )

10) お子さんの医療機関への受診について困っていることに○を付けてく

ださい。

(複数回答可)

- ① 障害等に関係ない疾患であっても受診を断られることがある
- ② 通院に時間がかかる
- ③ 移動に人手が必要である
- ④ 通院にかかる交通費の負担が大きい
- ⑤ 訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない
- ⑥ その他 ( )

#### IV. お子さんの日常生活についてお伺いします。

1) お子さんは平日の日中は主にどこで過ごしていますか。(複数回答可)

- ① 自宅
- ② 学校
- ③ 日中一時支援施設、放課後デイサービス
- ④ 母子通園施設
- ⑤ 保育園、幼稚園
- ⑥ その他 ( )

2) お子さんが日中過ごしている場所でお願ひしている医療ケアはどのような内容ですか。

- ① 口鼻腔内吸引 ② 気管吸引 ③ 注入 ④ 導尿 ⑤ 酸素療法
- ⑥ その他 ( )

3) 現在、利用している障害福祉、医療のサービスについてお伺いします。

(a) 以下のサービスの中で利用している、もしくは利用したことがあるものに

○をつけてください。(複数回答可)

- ① 訪問診療
- ② 訪問看護
- ③ 居宅介護
- ④ 短期入所
- ⑤ 日中一時支援や放課後デイサービス
- ⑥ 移動支援

- ⑦ 入浴サービス
- ⑧ 訪問リハビリテーション
- ⑨ 訪問歯科
- ⑩ 薬局による薬の宅配
- ⑪ その他  
( )

(b) サービスの利用について困っている事がありますか。

- ① 困っている
- ② 困っていない

(c) (b)で①と答えた方にお伺いします。サービスの利用について困っている事に

○を付けてください。(複数回答可)

- ① どのようなサービスが利用できるか分からない
- ② サービスを利用するための手続きが分からない
- ③ サービスを提供してくれる事業所がない
- ④ 利用できるサービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない
- ⑤ サービスの質が十分ではない
- ⑥ サービス利用にかかる費用の負担が大きい
- ⑦ 医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用を断られる
- ⑧ 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合わないため利用できない
- ⑨ 利用したいサービスがない
- ⑩ サービスを使うための送迎がない
- ⑪ その他( )

## V. 就学年齢のお子さんのいらっしゃる方にお伺いします。

1) 学校教育についてお伺いします。それぞれ当てはまるものに○を一つ付けてください。

(a) 学校への通学はできていますか

- ① 訪問教育
- ② 学校へ通学(週\_\_\_\_日)
- ③ その他  
( )

(b) 学校までの移動はどのようにしていますか

- ① 自家用車で送迎
- ② 移動支援サービス
- ③ スクールバス

- ④ その他 ( )
- (c) 学校へお願いしている医療的ケアはどんな内容ですか
- ① 口鼻腔内吸引 ② 気管吸引 ③ 注入 ④ 導尿 ⑤ 酸素療法  
⑥ その他 ( )

- (d) 学校では保護者の付き添いは必要ですか
- ① 不要 ② 必要  
(必要の場合は以下に待機場所や状況と理由を記載してください)
- ① 教室内待機 ② 別室待機 ③ その他  
( )

理由： \_\_\_\_\_

## VI. 在宅療養開始の準備についてお伺いします。

- 1) お子さんが在宅療養を開始するにあたってご家族の生活や住居において変更したことがありますか。当てはまるものに○を付けてください。(複数回答可)
- ① 住居を転居した  
② 家のリフォームをした  
③ 移動用の車を購入した  
④ 手伝ってくれる方と同居した  
⑤ その他 ( )
- 2) お子さんが病院から初めて退院したのはどこからですか。  
※ NICU：新生児集中治療室
- ① NICU から退院 ② NICU から小児科病棟を経て退院  
③ 小児科から退院 ④ 自宅近隣の病院の小児科に転院して退院  
⑤ その他 ( )
- 3) 在宅療養を始める時にどこかに相談をされましたか。
- ① 相談した ② 相談しなかった ③ 相談したいが誰にもできなかった
- 4) 相談した所があれば、当てはまるものに○を付けてください。(複数回答可)

- ① 医療機関のソーシャルワーカー
  - ② 病院主治医、看護師
  - ③ 地域のかかりつけの開業医師
  - ④ 訪問看護師
  - ⑤ 保健所保健師
  - ⑥ 市町村保健師
  - ⑦ 市町村の福祉部門の職員（窓口）
  - ⑧ 相談支援専門員
  - ⑨ 家族、親族、知人
  - ⑩ 学校の教員（学校配属看護師を含む）
  - ⑪ インターネット（SNS、掲示板など）
  - ⑫ その他（ ）
- 5) 相談した方にお伺いします。相談に当たって困った事について当てはまるものに○を付けてください。（複数回答可）
- ① どこに相談して良いか分からなかった
  - ② どこに相談すればよいか分かったが、身近になかった
  - ③ 相談内容によって相談先が違い、煩雑だった
  - ④ 相談したが、必要な情報を得られなかった
  - ⑤ 子どもの成長に合わせて継続的に関わってくれる人がいなかった
  - ⑥ その他（ ）
- 6) 現在、在宅での生活においてどこかに相談していますか。
- ① 相談している ② 相談していない ③ 相談したいが誰にもできない
- い
- 7) 現在相談しているところがあれば、当てはまるものに○を付けてください。（複数回答可）
- ① 医療機関のソーシャルワーカー
  - ② 病院主治医、看護師
  - ③ 地域のかかりつけの開業医師
  - ④ 訪問看護師
  - ⑤ 保健所保健師
  - ⑥ 市町村保健師



- ⑦ 市町村の福祉部門の職員（窓口）
- ⑧ 相談支援専門員
- ⑨ 学校の教員（学校配属看護師を含む）
- ⑩ 家族、親族、知人
- ⑪ インターネット（SNS、掲示板など）
- ⑫ その他（）

8) 現在、相談に当たって困っていることについて当てはまるものに○を付けて

ください。（複数回答可）

- ① どこに相談して良いか分からない
- ② どこに相談すればよいか分かったが、そのような機関が身近にない
- ③ 相談内容によって相談先が違い、煩雑である
- ④ 相談したが、必要な情報を得られない
- ⑤ 子どもの成長に合わせて継続的に関わってくれる人がいない
- ⑥ その他（）

## **VII. 災害対策についてお伺いします。**

下記の質問は人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24時間持続栄養ポンプ、経静脈栄養用ポンプなどの医療機器を使用している方にお伺いします。

1) 災害への準備についてお答え下さい。（複数回答可）

- ① 人工呼吸器や吸引機等の医療機器に使用する非常予備電源の確保
- ② 在宅酸素療法の酸素ポンプの予備（本）
- ③ 自家発電機
- ④ その他（）
- ⑤ 特にしていない

2) 災害時に手助けにきてくれる方はいますか。

- ① いる ② いない

3) ①いるとお答えの方にお伺いします。協力者はどのような方ですか。

- ① 親 戚 ② 知 人 ③ そ の 他  
( )

4) 災害時の関係機関への連絡体制についてお伺いします。

災害時にお子さんの状況を連絡するところは、決まっていますか。(複数回答可)

- ① 病院主治医 ② 地域のかかりつけの開業医師 ③ 訪問看護ステーション  
④ 市町村の保健センター ⑤ 相談支援専門員 ⑥ その他  
( )  
⑦ 決まっていない

5) お住まいの市町に避難行動要支援者(災害時要援護者)登録制度はありますか。

- ① ある ② ない ③ わからない

6) ① あるとお答えの方にお伺いします。避難行動要支援者(災害時要援護者)登録制度に登録していますか。

- ① 登録している ② 登録していない ③ わからない

- \* 避難行動要支援者(災害時要援護者)登録制度とは、災害が発生した時に自力で避難することが困難な方を自治体があらかじめ把握し、災害時の支援に役立てる制度です。  
(自治体によって  
内容は異なります。)

**Ⅷ. ご意見、ご要望などがありましたら、ご自由にお書きください。**

【お子さんの健康状態について】

【お子さんの日常生活について】

【お子さんの医療、保健サービス（歯科を含む）等の利用について】

【お子さんの福祉、介護サービス等の利用について】

【お子さんの将来の生活設計について】

【介護者について】

【教えてほしい情報について】

【これまでに役立ったサービス等について】

【その他】

調査にご協力頂き、誠にありがとうございました。

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

研究協力者： 奈倉 道明（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）

研究分担者： 田村 正徳（埼玉医科大学 総合医療センター小児

**【研究要旨】**

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

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

**A. 研究目的**

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

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

**B. 研究方法**

（1）都道府県一次アンケート調査

平成 27 年 10 月に、全国 47 都道府県の在宅医療担当部署及び障害児福祉担当部署に対してアンケート調査を実施した。質問内容は、医療的ケア児数を把握する調査を行ったことがあるか否かであった。調査票を参考資料として付記する。

（2）都道府県二次アンケート調査

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

（3）政令指定都市一次アンケート調査

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

## C. 研究結果

### (1) 都道府県一次アンケート調査

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

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

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

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

### (2) 都道府県二次アンケート調査

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

データが非公開であるため取扱い注意とされたところもあった。

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

### (3) 政令指定都市一次アンケート調査

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

## D. 健康危険情報

なし

## E. 研究発表

なし

## F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

文献

- 1) 小児等在宅医療連携拠点事業

平成 28 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

都道府県医療的ケア児数把握状況調査の結果

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

(参考資料)

医療的ケア児／小児在宅医療の患者実数把握についての調査のお願い

平成 28 年 10 月 6 日

医療的ケア児／小児在宅医療のご担当御侍史

埼玉医科大学総合医療センター

350-8550 埼玉県川越市鴨田 1 9 8 1

TEL 049-228-3595

FAX 049-226-1424

奈倉 道明、田村 正徳

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

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

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

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

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

医療的ケア児／小児在宅医療患者の実数把握に関する調査票

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

3)で「ある」の場合

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

3)で「ない」の場合

- 7) 今後、調査を行う予定はありますか？ ( ある ・ ない )

7)で「ある」の場合

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

- 9) 貴都道府県の調査について詳細を問い合わせさせて宜しいでしょうか？

宜しければ連絡先をお教え下さい。

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

ご協力ありがとうございました。今後ともよろしくお願い申し上げます。

350-8550 埼玉県川越市鴨田1981

埼玉医科大学総合医療センター小児科

TEL 049-228-3595

FAX 049-226-1424

奈倉 道明、田村 正徳



**分担研究課題：「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」**

分担研究者：田村 正徳（埼玉医大総合医療センター）

研究協力者：加部 一彦（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、家族の安心の上にて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。

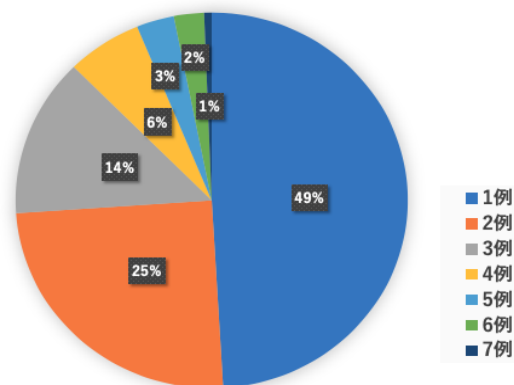
### 2. NICU 長期入院患児数

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）

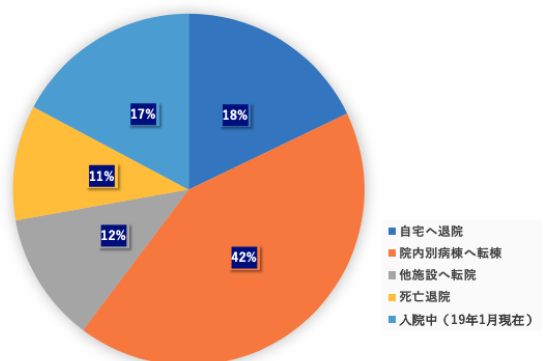


長期入院の原因となった疾患は、先天異常、重症新生児仮死、極低出生体重児、染色体異常の 4 疾患が約 80%を占めており、極低出生体重児と先天異常の頻度が高く、新生児仮死と染色体異常がそれに次いで多いという、前回平成 24 年の調査と同様の結果であった。

### 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

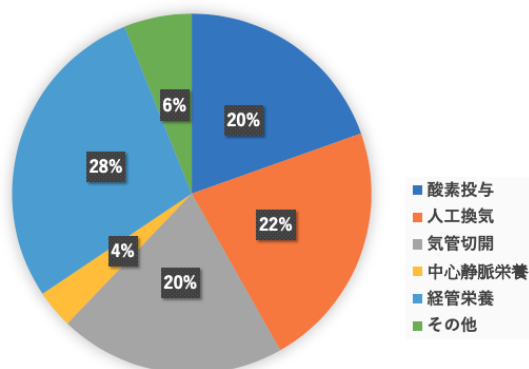


この期間における長期入院児の転帰先は自宅 44 例（18%）、院内他病棟への転出 64 例（42%）、

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。

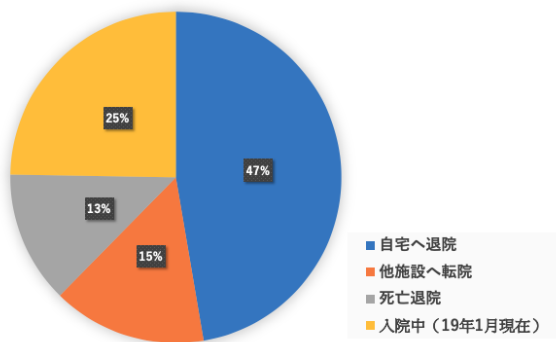
(図 3) 長期入院児の転帰の状況



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

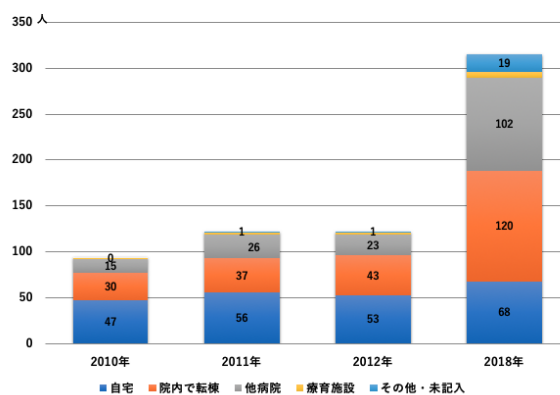
長期入院の背景としては、患児の状態が悪いために長期入院を余儀なくされている場合が最も多いが、家族の受け入れ体制、家庭環境、経済状況など家族の要因と、療育施設や小児科など転院・転倒先がない事から長期入院を余儀なくされている事が示された。

#### 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)

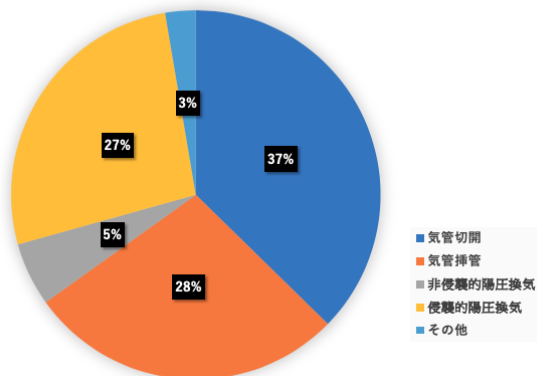


人工呼吸器を装着した児の転出先は前回調査では自宅への退院と院内での転棟・他の病院への転院がほぼ半々であったが、今回の調査では、自宅

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。

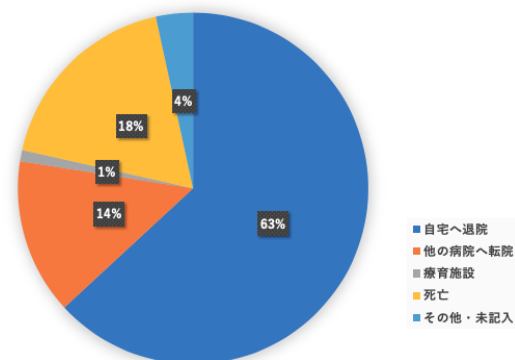
(図 6) NICU/GCU病棟から転出時に必要とした呼吸管理法



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

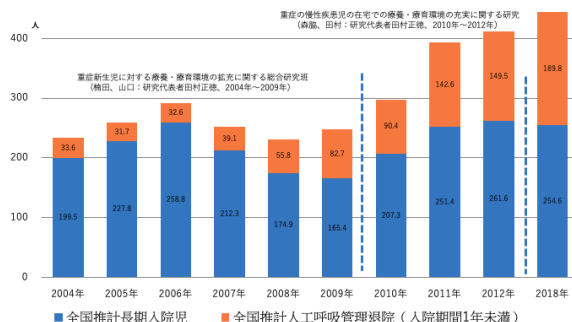


呼吸管理を必要とする児の最終的な転帰先としては自宅が 185 例 (67%) を占め、ついで死亡退院が 53 例 (18%)、施設への転院 45 例 (14%) となっており、転院先の施設の内訳は病院 42 例 (93.3%)、福祉施設 3 例 (6.2%) であった。

## 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

## 平成 30 年度 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

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「専任」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。



「入退院支援加算 3」活用の実態に関する調査

回答年月日： 2019 年      月      日

回答施設名： \_\_\_\_\_

回答者： \_\_\_\_\_

【質問 1】 貴施設には専従の退院調整看護師は配置されていますか  
          いる ・ いない

【質問 2】 貴施設は「入退院支援加算 3」を算定していますか  
          いる ・ いない

【質問 3】 「入退院支援加算 3」を算定していない場合、その理由をお聞かせ下さい

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：「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 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

分担研究者：田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

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小児科）

**【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 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、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 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。

**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、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	15%
毎日 on call	47	14%
当直無し	6	2%
未回答	5	1%

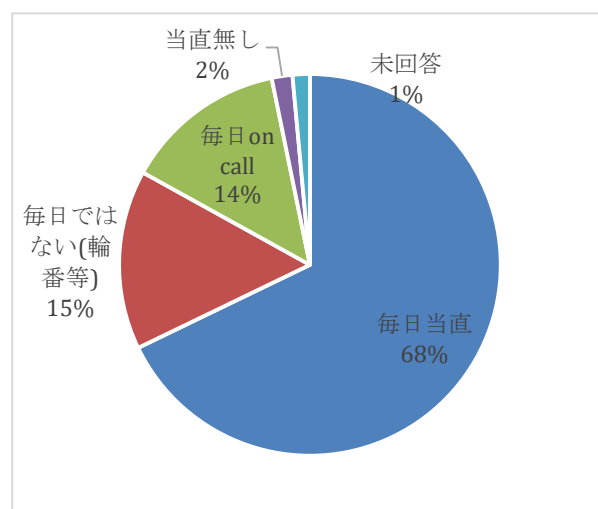
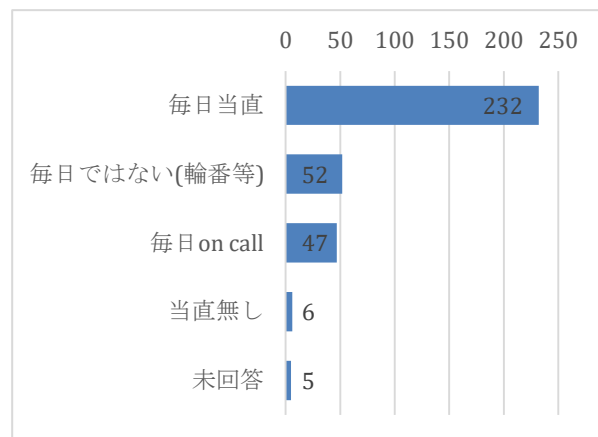


図1. 回答施設の当直体制

#### 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

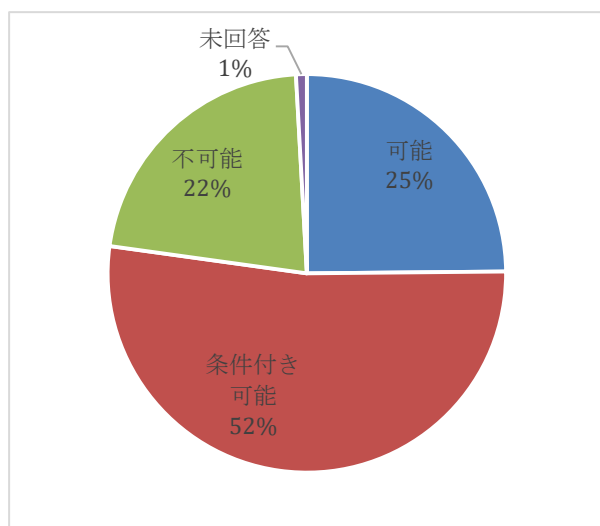


図 2. 在宅移行のための準備として小児科病棟での受け入れ可否

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

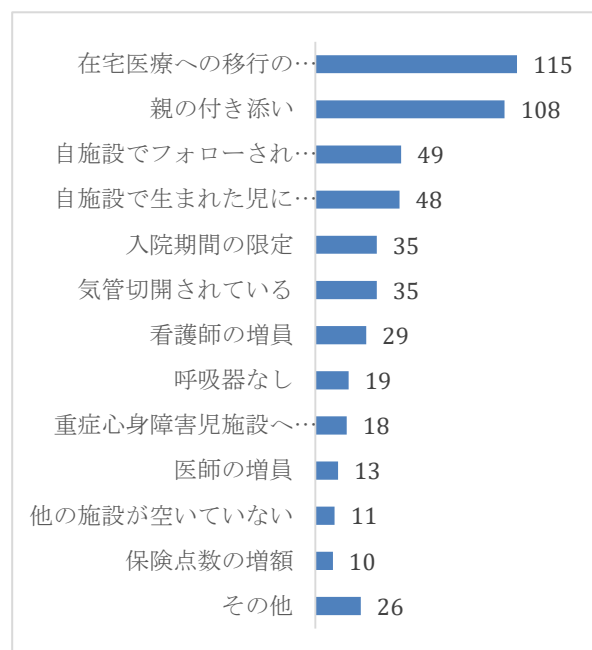


図 3. 在宅医療準備のための転棟の条件

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
条件付可	137
不可能	64
未回答	3

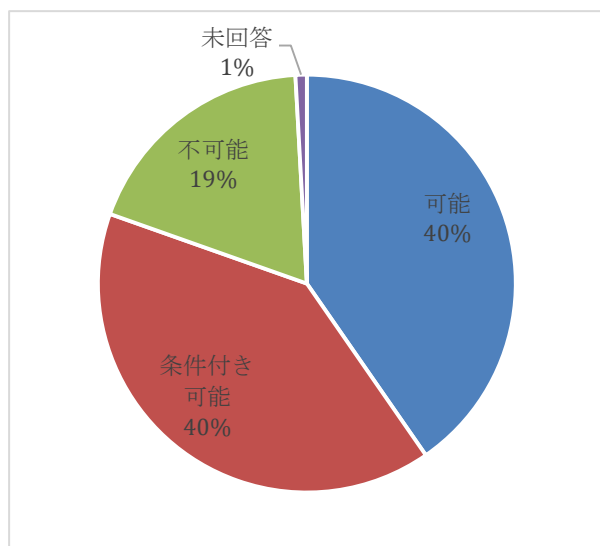


図4. NICU退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の可否

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	27	20

の点数として認可される		
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

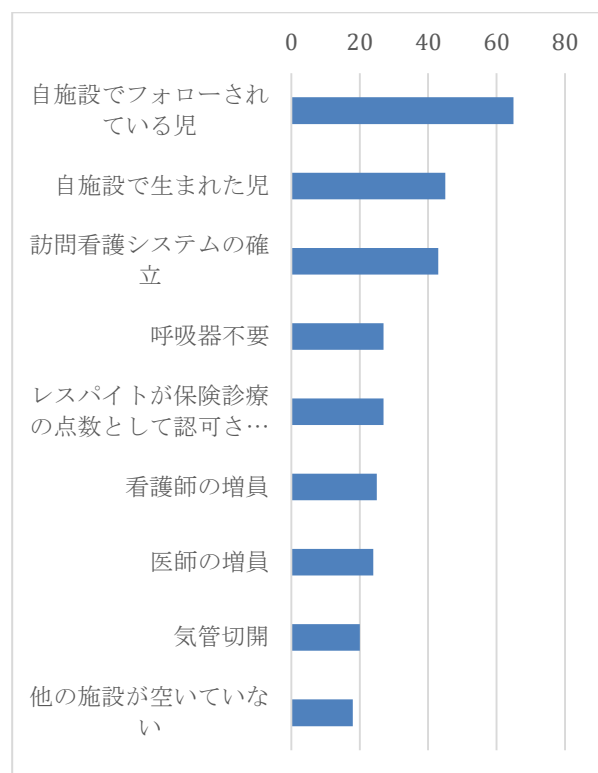


図5. NICU退院後のフォローアップとしての在宅医療支援の条件

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

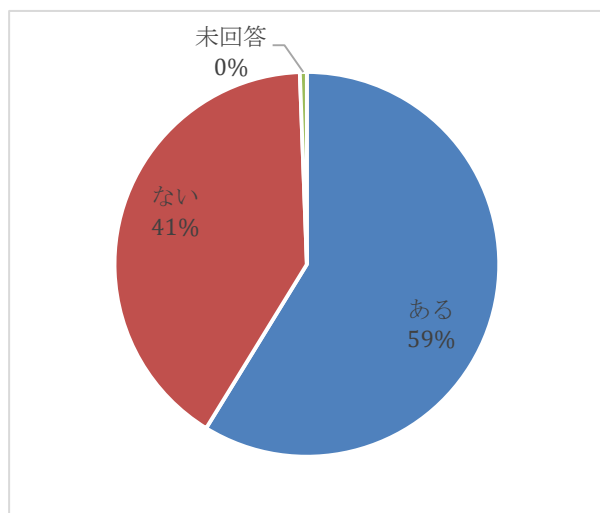


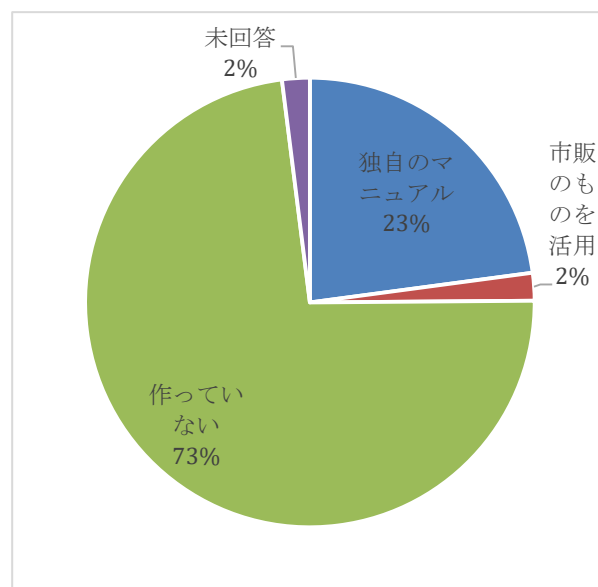
図 6. NICU で長期に呼吸管理されている児を在宅医療に移行するための準備として、小児病棟に転棟させて退院させた経験の有無

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)

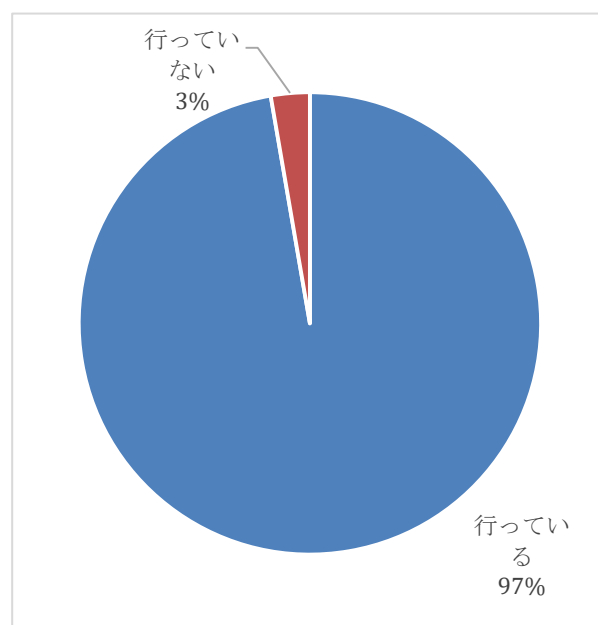


図 8. 退院調整会議を行っているか

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
P T / O T / S T / O R T (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

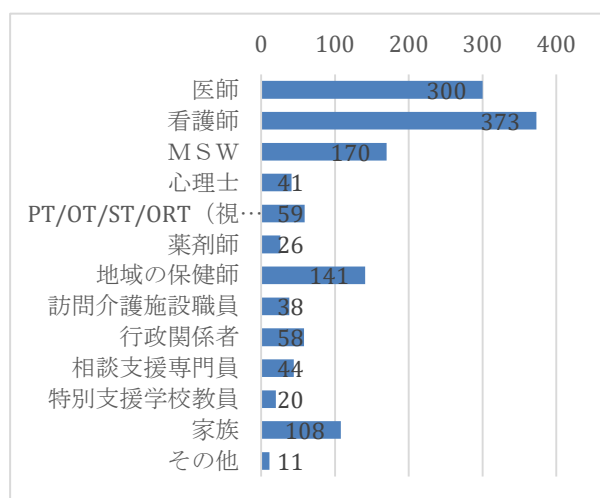


図 8. 退院調整会議に参加している職種

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

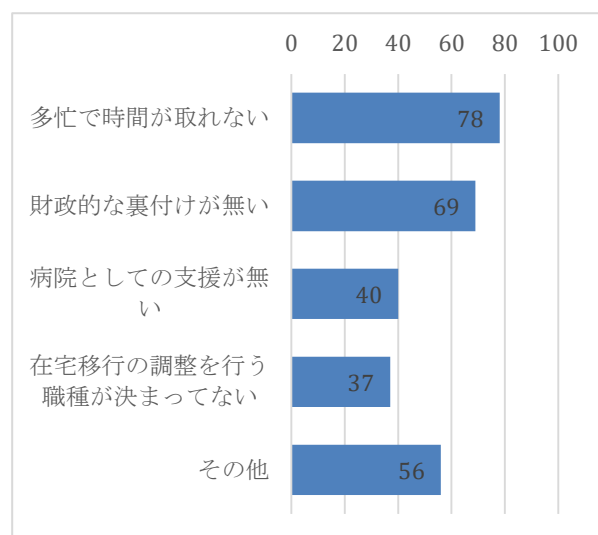


図 9. 小児在宅医療を実施するにあたって困難を感じた点

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の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、更なる公的経済的人的支援が必要と思われた。

#### E. 研究発表



**分担研究課題：「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**

分担研究者：田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター小児科）

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小児科）

**【研究要旨】**

**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104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  
 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）。

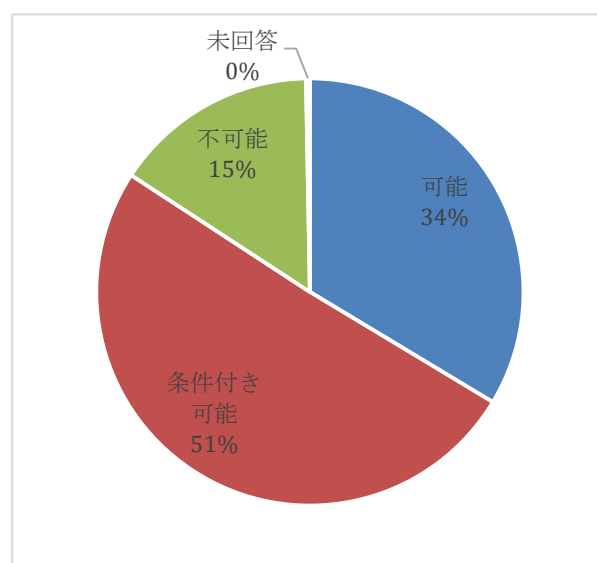


図 1 気管切開児、ないしは人工呼吸管理が必要な在宅療養児が急性増悪した場合の受け入れの可否

### 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%

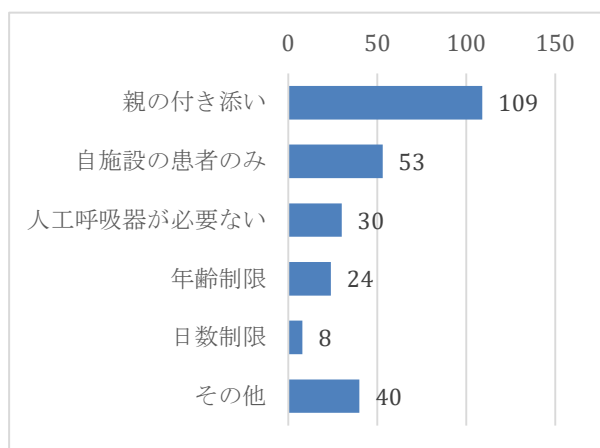


図 2 緊急受け入れの条件（複数回答可）

考察：アンケート調査の回収率は、2013 年の調査の時には 80%と高かったのに比して、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容れないことは平成 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%であったのに比し、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%であったのに比し、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。

平成 30 年度 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 29 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  
厚生労働科学研究補助金（障害者政策総合研究事業）  
分担研究報告書 平成 29 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（2-1）：都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究**

研究分担者：前田浩利（医療法人財団はるたか会）

研究協力者：網塚貴介（青森県立中央病院総合周産期母子医療センター）、位田忍（大阪府立母子保健総合医療センター）、江原伯陽（エバラこどもクリニック）、大沼仁子（成育医療研究センター）、大山昇一（済生会川口総合病院小児科）、緒方健一（医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院）、小沢浩（社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ）、梶原厚子（NPO 法人あおぞらネット）、勝田仁美（兵庫県立大学看護学部）、島津智之（独立行政法人熊本再春荘病院小児科）、高橋昭彦（ひばりクリニック）、田添敦孝（東京都立小平特別支援学校武蔵分教室）、戸枝陽基（社会福祉法人むそう）、富田直（東京都立小児総合医療センター 神経内科・子ども家族支援部門・総合診療科兼務）、中川尚子（医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸）、長島史明（医療法人財団はるたか会あおぞら診療所新松戸）、中村知夫（成育医療研究センター）、奈良間美保（名古屋大学大学院 医学系研究科）、西村幸（松山市南部地域相談支援センター）、萩原綾子（神奈川県立病院機構本部事務局人事部）、長谷川功（医療法人はせがわ小児科）、船戸正久（大阪発達総合療育センター）、星野陸夫（神奈川県立こども医療センター）、又村あおい（全国手をつなぐ育成会連合会）、松葉佐正（くまもと芦北療育医療センター）、宮田章子（さいわいこどもクリニック）、柳貞光（神奈川県立こども医療センター）、吉田路子（京都府立医科大学大学院医学研究科小児科学併任助手、京都府山城北保健所医務主幹）、吉野浩之（群馬大学大学院 教育学研究科）

**【研究要旨】** 本研究は、都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究を目的とする。医療的ケア児とは、病院で発生し、様々な医療ケアを受けながら地域で生活している子どもである。医療的ケア児は、24 時間医療が必要なために、医療と福祉、教育の地域での連携が必須であるが、我が国はまだその連携の仕組みについて未整備で、過去に実践も研究もほとんど無い。医療的ケア児が急速に増加している今、医療・福祉・教育の連携の在り方について我が国の現状にマッチしたシステムを検討・開発することの意義は大きく、それは病院のみに限定されていた医療を地域化、生活化していくことに他ならず、高齢者ではすでに超高齢社会に対応すべく、地域包括ケアの推進という形で行われている。小児でも同様の病院と地域の連携システムを構築する必要がある。本研究では、28 年度は医療・福祉・保健・教育などの連携体制のモデル構築を千葉県松戸市と東京都世田谷区で試みた。また、全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を行い、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所の数、実践するために必要な条件を明らかにし、8 年前に実施した同様の調査と比較した。その結果、小児在宅医療の経験のある在宅療養支援診療所も、今後実施したいと考えている診療所も大幅に増加していることがわかった。平成 29 年度は、その調査を基に、小児在宅医療の一定の経験がある診療所に対して、平成 26 年、27 年度厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討された小児在宅医療実践のモデルの妥当性についてアンケートを行った。また、医療・福祉・保健・教育などの連携体制について 48 都道府県、千葉県、東京都の市区町村、日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者にアンケートを実施した。その結果から、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わかった。

## A. 研究目的

本研究は、都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究を目的とする。医療的ケア児は、病院で発生し、様々な医療ケアを受けながら地域で生活している子どもである。このような子どもたちは、24 時間医療が必要なために、医療と福祉、教育の地域での連携が必須であるが、我が国はまだその連携の仕組みについて制度的に未整備で、過去に実践も研究もほとんど無かった。しかし、2016 年 5 月 24 日の通常国会で、新しい障害概念として、人工呼吸器などの医療を日常的に必要とする状態を定義し、その支援が必要とした法案が成立した。以下法案の全文である。

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」

### 第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」

この法案を踏まえ、2016 年 6 月 3 日に、厚労省医政局長、厚労省雇用均等・家庭児童局長、厚労省社会・援護局保健障害福祉部長、内閣府子ども・子育て本部統括官、文部科学省初等・中等教育局長の連名という異例の対応で、各地方自治体に、その実施に関して「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」という通達が出た。その通達では、上記の第五十六条の六第二項の趣旨について述べた後、保健、医療、障害福祉、保育、教育それぞれの分野における努力目標を示したあと、関係機関などの連携に向けた施策として、「医療的ケア児とその家族を地域で支えられるようにするため、保健、医療、福祉、教育等の医療的ケア児支援に関わる行政機関や事業所等の担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図る協議の場が必要である。そのため、地域において協議の場を設

置し、定期的を開催することをお願いする。協議の場については、(自立支援)協議会、医療的ケア運営協議会、慢性疾病児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議などの既存の会議の枠組みを活用することも考えられる。また、都道府県単位の設置・開催だけでなく、二次医療圏や障害福祉圏域、市町村単位の設置・開催も想定されるので、地域の実情に応じて検討することをお願いする。」と記載されている。しかし、実際に、通達で述べられている「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」の設置は、これまでに取り組まれた事例も少なく、その進め方についても明確になっていない。本研究では、数か所での先行的な取り組みを行い、それをまとめ、協議の場を作るための手引書を作成することを目的とする。同時に、前年度の研究に引き続き、全国の在宅療養支援診療所の中で、小児在宅医療を 10 人以上経験している 75 の診療所を対象に、小児在宅医療のモデルを提示し、それに対しての意見を伺い、小児在宅医療の実施のための体制について検討する。

## B. 研究方法

本研究では以下のステップで研究を進める。医療・福祉・保健・教育などの連携体制の現状について、全都道府県と千葉県と東京都の市区町村、日本小児科学会が認定する小児科専門医研修施設に対してアンケートを実施し、現状を明らかにする。同時に、モデル構築を千葉県松戸市と東京都世田谷区で試みる。また、モデル取り組みとして、京都府山城北圏域の保健所を中心とした医療的ケア児支援のための連携体制構築を試みた。また、平成28年度に実施した全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査で、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所が全国にどのくらいあり、実践するために必要な条件は何かを明らかにした。その結果を受け、2次調査として、小児在宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答がありそれを集約した。

## C. 研究結果

C-1「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」の設置

平成 29 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  
 に関して全国の都道府県に以下のアンケート調査を実施し、47 都道府県のうち、神奈川、大阪、長崎以外の 44 都道府県から回答をいただいた。以下アンケートの質問と回答について記載する、

**問1 本アンケートに回答している部署、担当者**  
 ほとんどの県が障害福祉課または障害者支援課であったが、福島県：こども未来局児童家庭課、群馬県：医療課、東京都：福祉保健局障害者施策推進部 施設サービス支援課療育担当、岐阜県：健康福祉部 医療福祉連携推進課、鳥取県：福祉保健部子育て王国推進局 子ども発達支援課、奈良県：医療政策部 保健予防課であった。

**問2 平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」を受け取ったか**  
 全ての都道府県担当者が受け取っていた。また、宮城、福島、新潟、三重、長野、大分、宮崎、鹿児島では、関連する課室がそれぞれ通知を受け取っていた。

**問3 医療的ケア児支援のための医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場は設置されたか。**

- ・設置の予定が無い 1 県
  - ・まだ設置されていないが設置を検討している 24 県
  - ・自立支援協議会など従来の会に併設して設置した 1 県
  - ・医療的ケア児に特化した協議の場を既に設置した 18 県
- となり、多くの県で検討は始まっているが、まだ未設置であった。

・設置の予定がない県は、その理由を選択式で、参加者をどう決めたらよいかわからない。会議で進める検討事項がわからない。としている。

・また厚労省からどんな支援があれば設置は進むのか？との質問に選択式で、更に具体的な通知、手引きやマニュアルなどの提示としている。

**協議の場の設置を検討している場合 (24 県)**

- ・設置の主体課室
- 5 県が未定で他の県ではアンケートに回答している課室が主体になる。

・設置の予定

ほとんどが平成 30 年度

・開催頻度

未定もしくは年 1-2 回

・参加者

未定もしくは関連団体、部署、課室の担当者

・議題や検討事項

未定もしくは医療的ケア児の実態調査、現状把握、ニーズ調査、連携体制の構築、人材育成、課題把握、ライフステージに応じた支援の課題など

・解決すべき課題

未定もしくは医療的ケア医の現状(実態把握)・各機関の支援策(情報共有)・支援の課題など

・議事が公開か、非公開か

公開 3 県 非公開 2 県 未定 19 県

・予算

未定もしくは 81 万から 10 万円程度

・開催のために必要な厚労省、医師会、小児科学会からの支援

厚労省は、協議の場の設置に係る財政的支援の継続、医療的ケア児の定義の設定。協議の場の検討内容やコーディネーター役割を具体的に示す事例集の提供。医師会や小児科学会については、医療的ケア児の人数や支援ニーズに関する調査の協力

協議の場への医師、看護師等、関係医療機関職員の参加推奨依頼(通知)

具体的な協議の内容、進め方(厚労省)・委員の推薦(医師会等)

医療的ケア児の統一した定義・県内におけるケア児の人数の把握・医療的ケア児の現状や今後の見通し、ケア内容に関する情報など、医療の専門的な立場から助言や相談に乗っていただける医師の紹介や派遣などの支援

**既に協議の場の設置している場合 (19 県)**

・設置の主体課室

ほとんどの県でアンケートに回答している課室が主体になっていたが、福岡県で保健医療介護部高齢者地域包括ケア推進課、鹿児島県で子ども福祉課が担当していた。

・設置の年度

ほとんどの県が平成 27 年度以降だが、千葉県と静岡県が平成 22 年度から、群馬県が平成 25 年度、新

平成 29 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

潟県が平成 26 年度に設置していた。

・開催頻度

年 1-3 回

・参加者

医師会担当理事、小児科医会担当理事、基幹病院小児科医、重症心身障害児（者）を守る会など当事者団体、看護協会担当理事、教育関係者、地域の社会資源の運営者（訪問看護ステーション、通所事業所、ヘルパー事業所）、行政担当課室の担当者など、県によって全く異なる。

・検討事項や実施した事業の内容

医療的ケア医の現状（実態把握）・各機関の支援策（情報共有）・支援の課題、医師、看護師育成、相談支援従事者育成の研修、小児慢性特定疾病児童等における療養上の課題・今後のとりくみ、小児等在宅医療提供体制の構築、小児等在宅医療に係る医療・福祉・教育との連携に関すること等（事業）、医療資源調査等について、短期入所（医療型）の受入拡大等

・今後、検討、実施していきたいこと

医療的ケア児支援の具体的取組について。対象者及び市町村、施設等の事業の周知。受け入り施設の拡充・医療的ケアができる人材の育成、確保、保育機関、教育機関を含めた連携体制、医ケア児の定義をしばり込み、医ケア児の現状について関係者間で共有する。全ての支援者が医療的ケア児への配慮できるような総合的な生活支援ネットワークの構築。地域連携の具体的方策、早期発見からの連携づくり・地域連携におけるコーディネーターについて・医療・福祉サービスの充実。

・協議の場の設置により解決できたと思われる課題

医療的ケア児の状況や支援の必要性について、従前より認識は埋まったと考えているが、検討途上であり、現時点で解決できた課題はない。医療的ケア児支援の現状と課題の整理。

医療・福祉・教育関係者等による協議+情報交換を重ね、小児等の在宅医療に係る連携体制の構築が図れた。医療的ケア児に関する専門の協議体ができ、小児在宅との連携のもと、より医療的ケア児支援に向けた連携体制が整ったこと。医療・福祉の連携について協議した結果、医師、看護従事者、介護従事者、ケアマネジメント従事者を対象とする多職種連携研修事業を事業化した。各分野における課題の共

通認識ができたこと。医療型短期入所事業所の確保や医師・看護師等の支援人材の育成・確保等において一定の成果を出している。各分野の制度やユーズについて情報共有が図られた。

・協議の場設置後もまだ未解決の課題には何があるか

国の補助メニューはあるものの、財政状況が厳しく、必要な予算の確保が極めて困難・関係機関の一層の連携と圏域・市町村での取り組み体制の構築・医療的ケア児の実態の把握が十分に把握できておらず、把握の手法を今後検討という段階にとどまっている。医療的ケア児支援の具体的施策については今後取組み課題。在宅医療にかかわる医師等の増加やネットワーク強化・各圏域のリーダー的存在として活動できる相談支援専門員の育成と連携のかなめとなるコーディネーターの育成。

具体的な医療的ケア児支援の方向性の確立、個別支援の充実。保育機関や教育機関を含めた在宅の医ケア児の支援体制・地域での支援拠点の拡大やサービス体制のばらつきの解消・各種サービスの周知や利用促進や相談体制及び研修体制の充実・地域への啓発・理解促進。重症の方を受け入れられる短期入所事業所が少ない。各地域の医ケア児をみることがができる小児科医不足と保護者の意見転換（現状は、診療所より病院を信頼する傾向が高い）。通学補償やレスパイト入院（制度的に認められてない）への対応について。依然として支援サービスや支援人材が不足している状況に変わりはない（※肢体に問題のない医療的ケア児のような自立歩行が可能な障害児などは、サービス利用中に看護師等支援者の負担が大きくなるのが理由で受け入れを行う事業所が不足しているなどの課題がある）。

・議事が公開か、非公開か

公開 10 県 非公開 3 県 未定 4 県 回答無し 1 県

・予算

未定もしくは 50 万から 10 万円程度

・設置に関して困難や障害があったか？

3 県のみ回答で、予算がなかなか承認されなかった。参加者をどう決めたらよいかわからなかった。会議を進める検討事項がわからなかった。更に自由記載で、教育分野の委員の選定と小児在宅医療担当部署の役割が不明なことがあった。



平成 29 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

・**厚生省や医師会、小児科学会などから必要な支援**  
NDB の活用により都道府県別の医療的ケア児データの提供・医療的ケア児が障害児通所事業所や福祉サービスを利用するための枠組み。医療的ケア児の一般周知・医療的ケア児支援時の診療報酬の増額。在宅医療にかかわる人材育成への支援。医療的ケア児の生活支援を計画できる障害児相談支援の確立、制度設計・医療的ケア児の支援に係るサービスの拡充・医療的ケア児の定義づけ。医療的ケア児の事業をいろんな課が体制整備にむけて実施しているがどこの部門がトータル的に事業を考えて（予算もふくめて）いけばいいのかわからないので明らかにして欲しい。地域の医療機関（小児科、内科、在宅療養支援診療所等）における医療的ケア児の外来受入や訪問診療の取組への支援。

C-2「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」の設置  
に関して千葉県、東京都の市区町村に以下のアンケート調査を実施し、118 市区町村のうち、75 市区町村から回答をいただいた。以下アンケートの質問と回答について記載する。

**問1 本アンケートに回答している部署、担当者**  
ほとんどの市区町村が障害福祉課または障害者支援課であったが、住民課、児童家庭支援センター、子ども教育部、子ども相談課、発達支援課、療育支援課などもあった。

**問2 平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」を受け取ったか**

75 か所中 67 か所が受け取っていたが、6 か所が受け取っていなかった。2 か所は未回答であったので **8%が受け取っていなかった。**

最初に受け取った課室は、障害福祉課、子育て支援課で不明 4 か所、回答無し 11 か所。

**問3 医療的ケア児支援のための医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場は設置されたか。**

- ・ **設置の予定が無い 32**
- ・ まだ設置されていないが設置を検討している 39
- ・ 自立支援協議会など従来の会に併設して設置した 5

・ 医療的ケア児に特化した協議の場を既に設置した 3

・ **設置の予定がない場合は、その理由を選択式で、主体となる課室が決まらない：12**

予算が承認されない：4

参加者をどう決めたらよいかわからない 5

**会議で進める検討事項がわからない 8**

自地区では必要ないと担当部課で考えている 2

自由記載

保健所が中心となるのが好ましいから

優先順位が低い

広域の圏域で行うべき

・ **また都道府県や厚生省からどんな支援やアドバイスがあれば設置は進むのか？との質問に選択式で、**  
研修会 11

更に具体的な通知 13

手引きやマニュアルなどの提示 17

**協議の場の設置を検討している場合（39 市区町村）**

・ **設置の主体課室**

13 か所が未定で他の市区町村ではアンケートに回答している課室が主体になる。

・ **設置の予定**

未定が 19 平成 30 年度が 14

・ **開催頻度**

未定 27 もしくは年 1-2 回

・ **参加者**

未定もしくは関連団体、部署、課室の担当者

・ **議題や検討事項**

未定が 24 か所。記載項目は以下：市内の医療的ケア児の状況・消滅資源の活用方法検討・市内小中学校における支援体制整備検討。

「第 1 期障害児福祉計画」において施策目標を設定する方向で検討。・医ケア児のニーズ把握・将来にわたる障がい福祉サービスのあり方や支援体制の検討。第 5 期障害児福祉計画の策定時に合わせて検討しているので、現在のところ未定。関係機関がスムーズに連携できる体制づくり

・ **解決すべき課題**

今後検討、わからないが 18

医療的ケア児の関係機関の理解促進

地域における、医療・看護体制の整備・仕組み作り。

通園、通学の実現。人材育成。課題やニーズの把握。

平成 29 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

保護者の負担軽減。

・ **議事が公開か、非公開か**

公開 1 非公開 1 未定 34

・ **予算**

未定もしくは 20 万円程度

・ **開催のために必要な厚労省、医師会、小児科学会からの支援**

厚労省から医師会、小児科学会への協力を促す対応をして欲しい。又、教育行政との連携も必須と考えるので、文科省との連携体制も行って欲しい。医師会から「協議の場」出席メンバーの推薦をいただく他の自治体の協議の場の状況や専門的知識面でのご教示をお願いしたい。

委員としての会議出席への協力、必要な情報提供等医師からの医療的ケア児を支援するために必要な専門的助言

会議開催に関する経費、現状と課題に関する調査経費への補助（厚労省）地域の現状と課題に関する情報提供（小児科学会）

**既に協議場を設置している場合（8 市区町村）**

従来の支援会議に併設 5

医療的ケア児に特化した会議を新設 3

・ **設置の主体課室**

ほとんどの県でアンケートに回答している課室が主体になっていた

・ **設置の年度**

ほとんどの市区町村が平成 27 年度以降

・ **開催頻度**

年 6 回から 3 回

・ **参加者**

村立小、中、都立高の校長、特支コーディネータ、養護教諭、各学校のスクールカウンセラー、保育園長、保健所保健師、村保健師、教育委員、医師会、歯科医師会、地域の事業者、保健師、行政担当課室職員、当事者団体

・ **検討事項や実施した事業の内容**

医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック。支援の継続のため、ライフサポートファイルの検証、子育ての悩みに関する講演会の実施。喀痰吸引研修補助金、看護師育成事業人材育成研修等。医療的ケアの必要な障害児者に関する調査、関係機関同士での共有や事例検討、日中一時支援事業（日帰りシヨ

ートステイ）の対象者の拡大と共に医ケア加算を設定、情報リーフレットの作成、医ケア対象者の訪問入浴サービスの支給量基準の見直し、喀痰吸引等研修（一号研修）の一部を市内の法人に委託、一号研修受講者のフォローアップ・関係機関との連携強化のための交流会の実施、市障害者計画策定のための意見聴取。事例検討・多職種研修会参加

・ **今後、検討、実施していきたいこと**

医療的ケア児の支援に関わる人材育成  
相談支援事業所の充実

医ケア児に対する支援の検討

まず地域の実態把握が必要。

医ケア児受入れ可能事業所の開拓、コーディネーターの設置。

医ケア対応事業者増加への取組、関係事業者との交流会、医療的ケア児の通学支援対応の検討

・ **協議の場の設置により解決できたと思われる課題**

「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を作成・配布したことで相談先の紹介、各種制度・サービス窓口の案内など、必要な情報を一元化でき保護者が必要な情報にアクセスしやすくなった。具体的課題の解決より、顔の見える関係となり、実際にケースの相談の際に円滑に調整できることが、大きいと感じられる。

医ケア児の現状把握。

関係者のネットワーク構築、相談支援体制の強化、レスパイトサービスの拡充

多職種の専門的な職員が集うことで、総合的な課題をもった世帯へのアプローチがしやすくなった。

・ **協議の場設置後もまだ未解決の課題には何があるか**

医療的ケア児の支援に関わる人材育成・相談支援事業所の充実

地域が抱える課題を洗い出す必要がある。

支援者の人材確保。有効な補助金対策。

医ケア対応事業者の不足、医ケア児の学校・保育園・幼稚園での受入れ体制、通学支援

児童に対する支援方針の他に両親のケアなどもある。

・ **議事が公開か、非公開か**

公開 1 非公開 2 未定 3

・ **予算**

未定もしくは 27 万から予算措置なし

・設置に関して困難や障害があったか？

主体の課室がなかなか決まらなかった。予算がなかなか承認されなかった。参加者をどう決めたらよいかわからなかったが 1 か所ずつ

・厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援  
障害福祉における医療的ケア児の位置付けについて早期に検討し、法律の整備を進めていただきたい。会議の乱立は参加者の参加運営を下げる。当地域にある病院（地域リハビリテーション広域支援センター）が医ケア児に対する連携の会を設置している。しかし病院側は、児童福祉法 56 条の 6 第 2 項を意識しているわけではなく、サークルに近い形である。本条の協議の場について、病院が参加することが認められると明示するとともに、医師会等においては、法の趣旨を病院へご指導いただきたい。（行政が必ずしも主体になる必要はなく、それぞれが主体的に参加することが必要。）厚労省で検討されている加算についての進捗状況を報告いただけると、予算作成にあたり、大変参考になる。医療的ケアにかかわる医療面での相談体制、在宅医療の充実 医ケア児者に対する理解と積極的な関わりを持てるような各医師会、訪看等の体制の構築

C-3「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」の設置

に関して全国の日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者に以下のアンケート調査を実施し、507 施設のうち、246 施設から回答をいただいた。以下アンケートの質問と回答について記載する。

・問 1 病院名、担当者名

・問 2 厚労省、文科省、内閣府からの平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」はご存知でしたか。

はい 101 (41%) いいえ 145 (59%)

6 月 3 日の通知にある「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場」が自県や自市区町村にあることをご存知ですか。いずれかに○をつけてください。

はい 60 (24%) いいえ 149 (60.6%)

・上記で「はい」とお答えになった方にお尋ねします。6 月 3 日の通知にある「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場」に参加の打診はありましたか？いずれかに○をつけてください。

・はい 45 (75%) いいえ 15 (25%)

問 3 6 月 3 日の通知にある「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場」に参加の打診があったら参加されますか？いずれかに○をつけてください。

・はい 198 (80%) いいえ 47 (20%)

・参加できない理由

業務が忙しい 37

自分には関係ない 2

会議を開催しても変わらない 3

・協議の場で話し合いたいテーマ

退院支援 74

レスパイト問題 124

トランジション問題 121

社会資源の少なさ 78

学校での医療的ケア児の問題 113

保育園や幼稚園の受け入れ 78

地域での多職種連携 81

C-4 全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を実施し、2次調査として、小児在宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答がありそれを集約した。

36施設のうち小児科医のみのクリニックが6施設、成人科医のみが18施設、成人科医と小児科医の混在が12施設であった。

・小児在宅医療も高齢者の地域包括ケアに含めた方がよいという意見についてどう思われますか？

賛成 18 (50%)

子ども独自の体制を構築すべき 6 (17%)

地域によって、高齢者に含めたり、子ども独自にしたりするべき 8 (22%)

・理由

## 賛成

在宅医療が必要な方は大人も子供も関係なく地域で支えていくべき

子どもは非がんの場合長期生存が増えており、トランジションの問題をクリアするためにも一緒に考える方が良い

働く人にとってもサービスを受ける人にとっても年齢が高い人口構成が少子高齢化に向かっている現状に弾力的に対応できから

## 子ども独自の体制を構築すべき

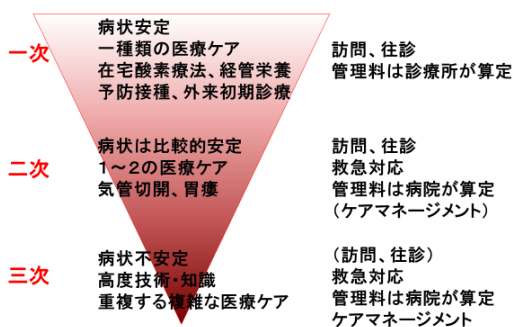
高齢者の看取りと子供の看取りは全然別の次元のケアである

地域によって、高齢者に含めたり、子ども独自にしたりするべき

対象となる人数が地域によって異なるので

・小児在宅医療提供を行う施設を以下の図のように階層化して考え、在宅医療を担う医療機関それぞれの役割分担を明確にしていくことで、重層的な小児在宅医療の受け皿を構築できると考えました。その考え方へのご意見を伺えれば幸いです。

図3 在宅医の役割分担



市民病院が 365 日、24 時間すべてに対応していただけますので、マンパワー不足の開業医も必要に応じて訪問診療ができています。在宅医療を支えるには三次病院が緊急時全て受け入れ可能となっていないと開業医としては苦しい。

二次の気切胃瘻の管理は在宅でできる。月 1 回の病院での管理料算定、物品供給のための定期受診は患者、家族、病院にとっても負担となる。三次がどのような疾病、病態を想定しているのか不明。なぜ訪問、往診が括弧なのか在宅と病院が両輪となりサポートすべきでは

管理料については個々のケースで違って良いのでは **よろしいと思います**。管理料も病院が算定が良いのですが、病院によっては算定しているにもかかわらず十分な物品を支給いただけないところがあって、診療所ですらざるを得ないケースがあります。

二次までは 1 方向診療で充分対応可能であり、管理料の算定は決めないほうがよい

**在宅児が通院可能な範囲に病院があればこの図に大いに賛成です**

**良いと思います**

二次の病状は比較的安定している場合の救急対応は在宅医だと思います。管理料は診療所算定。三次の病状不安定の場合は入院 or 病院からの往診となると思います。看取りの段階で在宅を希望する場合は在宅医メイン、病院のバックアップの対応になると思います

**小児科医不足、開業小児科医の高齢化が顕著な地域では、このような明確な役割分担していくことが難しい**。また高齢化を理由に訪問や往診に取り組んでくれる開業医もほとんどいない地方で小児の患者数も少ないので、このようなシステムを理解してもらうのにも時間がかかる

基本的枠組みが二次ではできないと思います。 **個々の事例につき弾力的対応が必要**

**二次、三次とも管理料は在宅医でも良い**

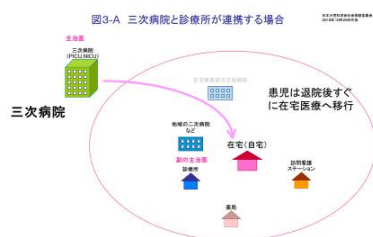
**医療の役割分担としてはとても良いと思います**。在宅医療では在宅で医療を行えば良いというものではなく生活を取り戻すことに真の意味があると思いません。病院が管理することで生活から遠のいてしまわないほうが心配です。一次と二次が分断されない工夫が必要と思いました

・小児在宅医療における退院支援、地域連携について、大都市型と中都市型で考えました。図 5 のように、東京などの大都市は、高度医療機関が集中し、小児医療におけるいわゆる地域の 2 次病院がほとんど無くなってしまったという事情を鑑み、高度医療機関からの直接退院が多くなるということ、地方においては 2 次病院が機能していることも多く、その場合は図 6 のようになると考えました。



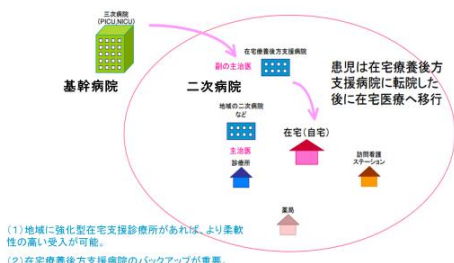
## 図5 大都市型

基幹病院から直接退院し在宅へ  
その後病院が管理



## 図6 中都市型

基幹病院から地域二次病院へ移行した後在宅へ  
管理は二次病院または在宅医



(1) 地域に強化型在宅支援診療所があれば、より柔軟性の高い受入が可能。  
(2) 在宅療養後方支援病院のバックアップが重要。

上記のモデルについてどう思われますか。

- ・概ね賛成
- ・反対
- ・その理由及びご意見があればお聞かせください。
- ・概ね賛成 19
- ・反対 5
- ・どちらでもない 12
- ・意見・理由

基幹病院の 24 時間体制での受け入れをお願いしたい。

地方都市では根幹病院のベッドや PICU ベッドを回転させるため二次病院と在宅医で連携している。どこのレベルにも負担が生じないシステムが望ましい。そうしないと若いスタッフが定着しない。

中都市、へき地でも大都市型のように基幹病院からの直接退院通院が多い印象です

中都市型の二次病院は中途半端で役に立たない所が多い。小児の専門性が必要

私たちの地域は中都市型になるかと思いますが、二次病院は成人は良く機能していますが、小児は全く受け入れが不可の状態です。田舎型です。

図6 中都市型が連携がとりやすく、診療所レベルで

も対応しやすい

しっかり在宅移行にあたってのケアの指導と在宅のイメージができての退院および在宅への移行を目指したいです。そして入院が必要な時は入院できる体制を

おおむね賛成です。大都市型でも月日経ち、児が安定してくれば地域の診療所が副ではなく主の主治医になるケースも多いです

同じ規模の都市、あるいは同じ歳内でも色々なパターンがあると思うので都市別に類型化する必要はないと思いました。

例えば大学病院から複数の医療的ケアを必要とする児が退院する場合、一旦療育施設に転院後、在宅へ移行するルートを検討しているようだが、2床しか確保されておらず、転院の時点でストップがかかるため在宅へ移行できないか、そのまま大学から在宅の流れになっている。間に療育施設が入ると主治医が誰なのかもあいまいになっている

家族の医療ニーズに対応する必要があるため。二次医療機関をうまくシステムに組み込む必要あり  
大都市型でも三次病院で後方支援病院とは違ってバックアップできるならよいかと

大都市でも二次病院がバックベッドになるのが理想的、小児の成長、成人となったときに地域にバックベッドをもったほうがよい

基幹病院の 24 時間体制での受け入れをお願いしたい。負担を軽減するには必要な仕組みですが、実際には二次病院を子どもの保護者が頼りにするにはそれなりの期間と取り組みが必要でしょう

大都市でも地域中核病院がありながら実際はほとんど機能していない現状です。在宅医療ネットワークに地域中核病院を実際に組み込めるかが今後の課題だと思います

当県では大都市型です。二次病院となる重身施設が山の中で機能していません。専門的対応のできる医師が分散しないほうがいいのでは

大都市型は東京にしか当てはまらないモデルと思う  
都市部では了解できますが、地方では対象者が少なくなり簡単にはいきません。医療体制強化ではなく幅広い地域での支援体制強化が必要で

二次の場合 24 時間在宅支援診療所が担当する時は管理料は診療所が算定すべきと思います。人工呼吸

## 平成 29 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

器を使用している患児は月 1 回の病院受診は困難です

成人の在宅医療との違いとして軽症者(一次)を病院で診療し続け、重症者(二次、三次)のみ在宅医療期間へ関わりを求めるといった構図があるが、本来はもっと軽症者を地域へ診療しその中で重症者の受け入れ可能な医療機関も増やしていくことを同時進行させていくのがよいのではと考えています

**在宅医のレベル分けを一〜三次に分けるという考えに賛同します。**私も以前より同じことを小児にかぎらず言っています。この図の中には一〜三次の在宅医がどのような規模で体制をととのえているかがありません。そこまである方がいいと思います  
在宅医療＝訪問診療ではなく、もっとすそ野を広げたほうが良いかと思います。訪問に限定するとハードルが高くなります。重度障害児のデイケアも既存の病児保健室に併設してもらったり、重症児の予防接種を引き受けてもらったり、といったところでもかなり助かると思うのですが在宅医療を実践している内科 Dr と連携することが現実的な小児医療拡大の一手と考えます(いわゆる埼玉モデル)

症例の病状、住人がいる地域で異なる。定期的に病院に通院し、往診に行くケースもあり。在宅だけで対応しているケースもあり

**三次、二次とのすみわけは難しいかもしれませんが**  
イメージ的には理解できる。現実には、在宅医は一次〜三次を区別していない

### C-5-①世田谷区でのモデル事業

世田谷区は人口 890,900 人、19 歳以下の小児の人口は 137,922 人で総人口に 65 歳以上の高齢者が占める割合を示す高齢化率は 20.2%と全国平均 26%を下回っている。東京都の高齢化率は 22.9%で、世田谷区は比較的若者が多い区と言える。世田谷区には、わが国の小児医療機関のフラッグシップとも言える国立成育医療研究センターがあり、わが国の肢体不自由者の教育機関としては最古の歴史を持つ光明特別支援学校がある。また、重症心身障害児施設あけぼの学園もあり、障害児施策に熱心な区である。特に、国立成育医療研究センターは、医療的ケア児を多数診療していて、その周辺地区には医療的ケア児が他の地域から転居することも多くみられる。そ

のような背景を持つ世田谷区と以下のようなステップでモデル事業を開始した。

8月31日 世田谷区役所での担当者会議

医療連携推進協議会(障害者部会)を医療、福祉、教育の連携のための会議として進める方向で合意

10月31日に 2回目の世田谷区役所での準備会議を実施

11月7日 第1回医療連携推進協議会(障害者部会)を開催

2017年2月3日 第2回医療連携推進協議会(障害者部会)を開催

医療連携推進会議の参加メンバーは、世田谷区医師会、世田谷区歯科医師会、世田谷区薬剤師会、国立成育医療研究センター総合診療部在宅診療科医師、訪問看護ステーション、基幹相談支援センター、通所施設、世田谷区保健福祉部長、障害福祉担当部長、保健福祉部、障害施策推進課長、障害者地域生活課長、世田谷総合支所、砧総合支所、烏山総合支所、世田谷保健所、子ども若者部、教育政策部となっている。平成 29 年度は具体的な地域の医療的ケア児の直面する課題の解決に向かって取り組んだ。

2017年8月21日 平成 29 年度第1回世田谷区医療連携推進協議会障害部会が開催された。会は、東京都医ケア児支援連絡会に関する報告、世田谷区における各所管の施策の進捗状況、医療的ケア児に関する現況調査の報告及ぶ分析、在宅小児療養者の訪問看護の実態アンケート集計などが報告された。  
2018年1月23日 平成 29 年度第2回世田谷区医療連携推進協議会障害部会が開催された。会は、世田谷区における各所管の施策の進捗状況、医療的ケアに対応可能な相談支援事業所の拡充、在宅医療を支える訪問看護研修について、障害児保育の事業展開について報告、議論が行われた。

### C-5-② 松戸市でのモデル事業

松戸市は人口 484,500 人、19 歳以下の小児の人口は 82,230 人、総人口に 65 歳以上の人が占める高齢化率は 23.1%で全国平均 26%を下回っている。しかし特殊合計出生率は 1.36 と低い。松戸市には、NICU や PICU を備え、千葉県東葛地区及び隣接する埼玉県までカバーする小児の基幹病院である松戸市立病院がある。また、肢体不自由児の教育では歴史ある

松戸特別支援学校がある。また隣市の柏市には、2014 年に開設した重症心身障害児者施設、東葛医療福祉センター光陽園がある。上記のように松戸市及び松戸市周辺には、医療的ケア児にかかわる重要な施設が集中していて、筆者が運営するあおぞら診療所新松戸が 17 年間小児在宅医療を行ってきたという歴史があり、ほとんどの医療的ケア児が、在宅医、訪問看護などの支援を受けている。また、医療的ケア児も受け入れる母子分離が可能な児童発達支援の施設も、松戸市内に 1 か所、近隣の柏市内に 2 か所あり、小児を積極的に受け入れるヘルパー事業所も複数あり、小児在宅医療にかかわる社会資源が豊富な地域である。

松戸市でのモデル事業は、まず医師会からの強い支援の下で始まった。上記のように松戸市は、筆者が 1990 年から主な活動のフィールドとしており、市の医師会活動も積極的に行っていたことや民主的で新進の機運の高い松戸市医師会の会風もあり、小児在宅医療の推進の必要性を医師会長が理解し、松戸市長と医師会の定期懇談会で小児在宅医療推進の必要性をプレゼンテーションする機会を作ってください、医療的ケア児の連携会議を作ることが決まった。数回の担当者との打ち合わせを経て、連携会議は松戸市の自立支援協議会とは別組織にすることになり、「松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議」という名称になり以下のように開催された。2016 年 11 月 24 日 第 1 回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議開催

参加メンバーは、医療関係者として松戸市医師会会長、松戸市歯科医師会会長、松戸市薬剤師会副会長、松戸市立病院小児科副部長、訪問看護連絡協議会会長、松戸市の医療的ケア児の在宅医療機関として最大のあおぞら診療所新松戸の院長として筆者、福祉から介護事業所が 3 か所、児童発達支援事業所 1 か所、千葉県の独自事業で県内外から高い評価を受けている知的、肢体不自由、精神の 3 障害横断の 24 時間対応の中核支援センター、基幹相談支援センターなどが参加し、教育から松戸特別支援学校の校長、教育研究所所長が参加した。松戸市から障害福祉課、障害福祉課、健康福祉政策課などが参加した。会議では、各団体、機関の医療的ケア児の支援に関する取り組みの共有、医療的ケア児の支援に関する

地域の課題について話し合い、医療的ケア児の実態調査を実施するという方向性について合意された。

2017 年 7 月 3 日 平成 29 年度第 1 回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議が行われ、医療的ケア児実態調査の結果、医療的ケア児ニーズ調査の実施方針、医療的ケア児事業所調査の実施方針、医療的ケア児支援に関する地域の課題が話し合われ、その後、松戸市によって、医療的ケア児ニーズ調査、医療的ケア児事業所調査が実施された。

2017 年 10 月 11 日 平成 29 年度第 2 回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議が行われた。医療的ケア児ニーズ調査、医療的ケア児事業所調査の結果。医療的ケア児支援に関する地域の課題及び対応策が話し合われた。

#### C-5-③ 京都府山城北圏域でのモデル事業

京都府山城北圏域は、京都市の南部に位置する 4 市 3 町からなる地域で、京都市に隣接する人口 18.84 万人の宇治市から、人口 7.6 千人の井手町等からなる約 44 万人の地域。京都府の総合周産期母子センター、サブセンター、周産期医療 2 次病院の多くは京都市に集中し、山城北圏域には NICU をもつ周産期医療 2 次病院が 1 か所、もたない周産期医療 2 次病院 1 か所と資源が乏しい。そのような地域での医療的ケア児支援の地域連携の試みについて、本報告書末に別冊として添付した。

#### D. 考察

医療的ケア児を地域で支える医療・福祉・教育・保健の連携体制の構築は、病院のみに限定されていた医療を地域化、生活化していくことに他ならない。それは、すでに超高齢社会に対応すべく、高齢者では地域包括ケアの推進という形で行われている。小児でも同様の病院と地域の連携システムを構築する必要がある。また、これまで医療的ケア児の生活の困難さを評価し、必要な生活支援を明らかにする評価基準、運用のシステムも無かった。医療的ケア児を支えるための地域包括ケアシステム、具体的には病院から地域への移行、医療的ケア児の障害とそれに対して必要な支援の評価と運用、人材育成のシステムについて以下のように考察した。

#### D-1「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の設置

に関して全国の都道府県に実施したアンケート調査について：医療的ケア児支援のための医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場は、まだ設置されていないが設置を検討している県が 24 県、既に設置している県が 19 県と多くの県で取り組みが始まっているが、医療的ケア児の実態の把握が十分で把握できておらず、把握の手法を今後検討という段階にとどまっているという意見もあり、医療的ケア児支援の具体的施策については今後取組み課題との声が聞かれた。設置の予定がない県は、その理由を参加者をどう決めたらよいかわからない。会議で進める検討事項がわからない。としている。また、厚労省や小児科学会、医師会などに、NDB の活用により都道府県別の医療的ケア児データの提供・医療的ケア児が障害児通所事業所や福祉サービスを利用するための枠組み。医療的ケア児の一般周知・医療的ケア児支援時の診療報酬の増額。在宅医療にかかわる人材育成への支援。医療的ケア児の生活支援を計画できる障害児相談支援の確立、制度設計・医療的ケア児の支援に係るサービスの拡充・医療的ケア児の定義づけ。などに関する支援の要望があった。

### D-2「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」の設置

に関して千葉県、東京都の市区町村実施したアンケート調査について：平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」を 75 か所中 67 か所が受け取っていたが、6 か所が受け取っていなかった。2 か所は未回答であったので 8%が受け取っていなかった。都道府県レベルでは全て受け取っていたが、このような重要な通知も市区町村レベルでは未だ十分浸透していないことが伺えた。また、医療的ケア児支援のための医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場は設置に関しては、設置の予定が無いが 32 市区町村、まだ設置されていないが設置を検討しているが 39 市区町村で、協議の場を既に設置したのは 8 市区町村まだ市区町村では取り組みが始まっていない状況が明らかになった。

しかしながら取り組みが進んでいる地域では、協議の場の設置により解決できたと思われる課題に「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を作成・配布したことで相談先の紹介、各種制度・サービス窓口の案内など、必要な情報を一元化でき保護者が必要な情報にアクセスしやすくなった。具体的課題の解決より、顔の見える関係となり、実際にケースの相談の際に円滑に調整できることが、大きいと感じられる。多職種の専門的な職員が集うことで、総合的な課題をもった世帯へのアプローチがしやすくなった。など最も医療的ケア児と家族と生活に近い場での具体的な取り組みが進んでいるように感じた。地域による圏域の設定も検討の余地はあるが、都道府県レベルと市区町村レベルの同時並行での取り組みの必要性を感じた。

### D-3「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」の設置

に関して全国の日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者にアンケート調査を実施し、507 施設のうち、246 施設から回答を得られ、厚労省、文科省、内閣府からの平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」は、はい 101 (41%) いいえ 145 (59%) と過半数が知らなかったが、198 (80%) が、「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場」に参加の意思があったが、149 (60.6%) が、「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場」が自県や自市区町村にあることを知らなかった。今後は、医療、医師と行政の相互理解をどう進めるか、適切な情報提供を行う方法を検討する必要があると考えられた。ちなみに、医師は、協議の場で話し合いたいテーマとして、レスパイト問題、トランジション問題、学校での医療的ケア児の問題を挙げており、退院支援よりより家族や子どもにとって切実なテーマを重視していることが伺えた。

### D-4全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を実施し、2016年度調査の2次調査として、小児在



平成 29 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

宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答があった。

36施設のうち小児科医のみのクリニックが6施設、成人科医のみが18施設、成人科医と小児科医の混在が12施設であり、成人の在宅医が相当に小児在宅医療に参入してきていることが伺えた。また、小児在宅医療も高齢者の地域包括ケアに含めるかどうかについて、賛成18(50%)であり、意見は分かれた。

我々が、2014年、2015年度の厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討した、在宅医の役割分担と小児在宅医療における退院支援、地域連携について、大都市型と中都市型の実践モデルは、概ね地域の実践者たちに受け入れられた。

#### D-5 医療・福祉・教育の連携のモデル事業

世田谷区と松戸市の取り組みから、医療的ケア児支援のための医療・福祉・保健・教育の連携の場作りに関しては、まず行政の中で取り組む部署が明確になることが必要と思われた。障害福祉部課が中心になるかもしくは、児童家庭課が取り組むのが自然であろう。取り組む部署が明らかになったところで、連携のために会議を組織する。会議は、既存の自立支援協議会の中に、医療的ケア児を扱う部会を作ること考えられるが、世田谷区でも松戸市でもそれはされなかった。新たな協議の場を作る方が、必要なメンバーを呼びやすかったからだと思われた。

会議の参加者は、世田谷区でも松戸市でも医療関係者として、病院、医師会、歯科医師会、薬剤師会、訪問看護関連、往診医など、福祉関係者としてヘルパー事業所、児童発達支援事業所、相談支援専門員、基幹相談支援センターなど、教育関係者として特別支援学校の関係者、教育委員会の関係者などであった。市、区の担当者として会議の実施主体となる部課は当然として、医療課、児童家庭課、障害福祉課まで参加する会議になった。それは小児在宅医療に関わる職種が下図のように非常に多く、様々な領域にかかわることから了解できた。

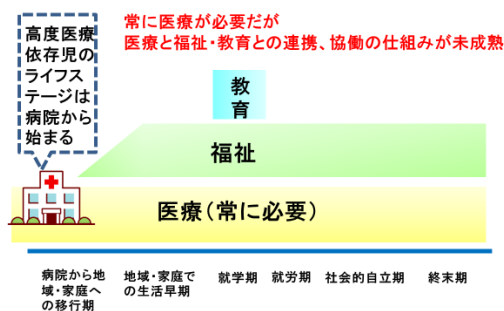
#### 小児在宅医療の地域支援に関わる職種

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師	往診医・近隣開業医	外來医師・病棟医師	担当医師
歯科医師	訪問歯科医師	病院歯科医師	
薬剤師	地域薬剤師	病院薬剤師	
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外來看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

同時にこのような職種がかかわることも十分に理解したうえで連携会議を組織することが重要である。

また、医療的ケア児の発生の経緯とライフステージもよく理解されている必要がある。

#### 医療的ケア児のライフステージ



医療的ケア児は、病院で発生し、常に医療をベースとして必要としながら、生活のための福祉支援、更に成長のために教育の支援が必要になる。この概念の理解が連携支援会議の前提として必要である。

世田谷区、松戸市が事業の最初に取り組んだのが、医療的ケア児の実態調査である。特に個人名を特定し、どんな医療的ケアを必要とする●●●●という子どもが◎◎◎に住んでいるという情報を明確に把握しなければ支援の構築は困難である。ということが世田谷区においても松戸市においても、何に取り組むかという議論で明らかになった。

実数調査を行い、対象の子どもの氏名と住所と医療的ケアを明らかにしたうえで、そのニーズを調査することが有用であろうという方向に議論は進んだ。

#### E. 結論

新しい障害概念である医療的ケア児を支える連携体制の構築のためには行政の従来の役割分担を超え、医療部門、福祉部門、地域の基幹病院、教育委

平成 29 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員がフラットに議論する場を用意する必要があった。さらには行政も県、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わかった。

また、全国の在宅療養支援診療所対象のアンケートの 2 次調査では、実際に地域で小児在宅医療を実践している診療所の医師の生の声を聞く貴重な資料になった。我々が、2014 年、2015 年度の厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討した、在宅医の役割分担と小児在宅医療における退院支援、地域連携について、大都市型と中都市型の実践モデルは、概ね地域の実践者たちに受け入れられたが、同時にそれぞれの地域特性も強くあることを感じた。個別性も十分配慮しながらも、全体的な小児在宅医療推進に向けて、システム構築を進めていく必要を痛感した。

#### **F. 健康危険情報**

なし

#### **G. 研究発表**

1. 講演 前田浩利 第 13 回 東京都福祉保健医療学会シンポジウム「病気や障害で特別なケアを必要とする子供への支援」シンポジウム 2017 年 12 月 14 日 (木) 15:45~17:20
2. 講演 前田浩利 第 7 回日本小児在宅医療支援研究会 特別講演:「小児在宅医療の今後の展望」2017 年 10 月 28 日 (土) 12:00~13:00
3. 講演 前田浩利 第 62 回 日本新生児成育医学会学術集会「法的根拠を得た小児在宅医療の地域連携」2017 年 10 月 13 日 (金) 11:00~11:50
4. 講演 前田浩利 第 43 回 日本重症心身障害学会学術集会「重症心身障害児(者)の在宅医療のあり方」2017 年 9 月 30 日 (土) 9:20~10:10

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況**

なし

#### **I. 文献**

なし

分担研究課題：「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」

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（医療法人財団はるたか会）、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】**

本研究は、「医療的ケア児」を支援するための都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究を目的とする。「医療的ケア児」は、未だその定義は明確にはなっていないものの、現在の我が国の小児医療の中で、非常に重要な存在、あるいはキーワードとなっている。「医療的ケア児」は、先天的な病や、障害によって、生下時から医療機器と医療ケアが必要な子どもや、事故や疾病で、出生後に医療機器と医療ケアが必要になった子ども等がいるが、いずれにしても医療資源が集中した病院という‘場’で生まれる。そして、状態が安定して、病院から地域に移行し、様々な医療ケアを受けながら地域で生活することになる。医療的ケア児は、24 時間の継続的な医療ケアや医療機器が必要なため、地域のあらゆる場において、医療ケアができる体制を整備しなければ、医療的ケア児が地域で暮らすことはできない。そのためには、医療、福祉、保健、教育、それぞれの専門職が地域で連携することが必須となる。

しかし、我が国はまだその連携の仕組みについて未整備で、過去に実践も研究もほとんど無い。医療的ケア児が急速に増加している状況を鑑み、医療・福祉・保健・教育の連携の在り方について我が国の現状に適したシステムを検討・開発することの意義は大きい。それは病院という‘場’のみに限定されていた医療を‘地域化’、‘生活化’していくことに他ならない。高齢者に関しては超高齢社会に対応すべく、地域包括ケアの推進という形で対策が講じられており、小児に関しても同様に、病院と地域の連携システムを構築する必要がある。

本研究では、まず、平成 28 年度に医療・福祉・保健・教育などの連携体制のモデル構築を千葉県松戸市と東京都世田谷区で試みた。また、全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査を行い、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所の数、実践するために必要な条件を明らかにした。平成 22 年度に実施した同様の調査と比較した結果、小児在宅医療の経験のある在宅療養支援診療所も、今後実施したいと考えている診療所も大幅に増加していることがわかった。

平成 29 年度は、その調査結果に基づき、一定程度小児在宅医療の経験がある診療所を対象に、小児在宅医療実践のモデルの妥当性（平成 26 年、27 年度厚生労働科学研究補助金事業「小児在宅医療推進のための研究」で検討したモデル）についてアンケート調査を実施した。また、医療・福祉・保健・教育などの連携体制についてアンケート調査を行った。調査対象は、47 都道府県、千葉県及び、東京都の全市区町村、日本小児科学会認定専門医研修施設の小児科責任者とした。

平成 30 年度は、平成 29 年度の調査で回答を得られなかった自治体を対象に、追加のアンケート調査を行い、回答率は都道府県 100.0%、市区町村が 68.6%となった。その結果から、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。

## A. 研究目的

本研究は、都道府県における医療・福祉・保健・教育等の連携体制のあり方に関する調査と研究を目的とする。医療的ケア児は、病院で発生し、様々な医療ケアを受けながら地域で生活している子どもである。このような子どもたちは、24時間医療が必要なために、医療と福祉、教育の地域での連携が必須であるが、我が国はまだその連携の仕組みについて制度的に未整備で、過去に実践も研究もほとんど無かった。しかし、2016年5月24日の通常国会で、新しい障害概念として、人工呼吸器などの医療を日常的に必要とする状態を定義し、その支援が必要とした法案が成立した。以下法案の全文である。

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」

### 第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」

この法案を踏まえ、2016年6月3日に、厚労省医政局長、厚労省雇用均等・家庭児童局長、厚労省社会・援護局保健障害福祉部長、内閣府子ども・子育て本部統括官、文部科学省初等・中等教育局長の連名という異例の対応で、各地方自治体に、その実施に関して「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」という通達が出た。その通達では、上記の第五十六条の六第二項の趣旨について述べた後、保健、医療、障害福祉、保育、教育それぞれの分野における努力目標を示したあと、関係機関などの連携に向けた施策として、「医療的ケア児とその家族を地域で支えられるようにするため、保健、医療、福祉、教育等の医療的ケア児

支援に関わる行政機関や事業所等の担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図る協議の場が必要である。そのため、地域において協議の場を設置し、定期的に開催することをお願いする。協議の場については、（自立支援）協議会、医療的ケア運営協議会、慢性疾病児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議などの既存の会議の枠組みを活用することも考えられる。また、都道府県単位の設置・開催だけでなく、二次医療圏や障害福祉圏域、市町村単位の設置・開催も想定されるので、地域の実情に応じて検討することをお願いする。」と記載されている。しかし、実際に、通達で述べられている「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」の設置は、これまでに組み込まれた事例も少なく、その進め方についても明確になっていない。本研究では、数か所での先行的な取り組みを行い、それをまとめ、協議の場を作るための手引書を作成することを目的とする。

## B. 研究方法

本研究は以下の流れに沿って進めた。

- (1) 医療・福祉・保健・教育などの連携体制の現状について、全都道府県と千葉県と東京都の市区町村、日本小児科学会が認定する小児科専門医研修施設に対してアンケートを実施し、現状を明らかにした。
- (2) 千葉県松戸市と東京都世田谷区をフィールドとし、「協議の場」の設置モデルの検討と構築を試みた。
- (3) 平成28年度に実施した全国の在宅療養支援診療所対象にアンケート調査で、実際に小児在宅医療を実施している在宅療養支援診療所が全国にどのくらいあり、実践するために必要な条件は何かを明らかにした。その結果を受け、2次調査として、小児在宅医療の経験が10人以上ある96診療所に対し、小児在宅医療実施のモデルを提示し、36施設から回答がありそれを集約した。

## C. 研究結果

### C-1. 医療的ケア児支援に向けた取組み

～「協議の場」の設置～

#### C-1-1. 千葉県松戸市における取組み

千葉県松戸市では、全国の市区町村に先駆けて、医療的ケア児支援のための「協議の場」として、「松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議」を、平成 28 年度に発足させた。

#### ● 松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議（以下、推進会議）

- 発足の背景（平成 28 年 1 月 24 日発足）
  - 松戸市内には、自宅や病院で生活している医療的ケア児が多く存在
  - 児童福祉法の改正により、設置が努力義務化

#### ● 開催状況（原則、年 2 回開催）

- 平成 28 年度  
第 1 回：平成 28 年 1 月 24 日
- 平成 29 年度  
第 1 回：平成 29 年 7 月 3 日  
第 2 回：平成 29 年 10 月 11 日
- 平成 30 年度  
第 1 回：平成 30 年 7 月 4 日

#### ● 構成員 \*Appendix 1. スライド No 5-7 参照

#### ● 所掌事務

推進会議では、次に掲げる事項について、意見交換・情報共有等を行うこととした（松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議設置要綱第 2 条）。

1. 関係機関・団体等が行っている医療的ケア児の支援に関する取組
2. 医療的ケア児の支援に向けて関係機関・団体等の連携を推進するための方策
3. 医療的ケア児及び支援ニーズの把握
4. 医療的ケア児の支援に関する地域の課題

及び対応策

#### 5. その他医療的ケア児の支援に向けた連携推進のために必要な事項

- 医療的ケア児及び支援ニーズの把握・医療的ケア児の支援に関する地域の課題及び対応策

以下の流れで、取組みを進めた。

- 実態調査（平成 29 年 2 月～6 月）
- ニーズ調査、事業所調査（平成 29 年 7 月～8 月）
- 課題分析、対応策検討（平成 29 年 8 月 10 月）
- 対応策の実行（平成 30 年 4 月～現在）  
\* 調査及び分析方法の詳細については Appendix 1. スライド No 8-13 参照

- 医療的ケア児支援に関する対応策と実行  
平成 29 年に 2 月に開始した実態調査、その後の一連の調査及び分析に基づき、平成 30 年 4 月以降に実施している主な対応策は、以下のとおりである。

- 介護職員による医療的ケアの実施の推進
  - 職員に喀痰吸引等研修（第 1 号及び第 2 号に限る）を修了させた事業者に対し、研修費用を補助する。（1 名あたり 10 万円を上限とする。）
- 看護師による医療的ケアの実施の推進
  - 市と協定を結んだ在宅医等が、障害福祉サービス事業所を巡回し、看護師に対して指導を行う。
  - 医療的ケア児支援に関する看護師向けの集合研修を実施する。
- 相談支援専門員による医療的ケア児支援の推進
  - 医療的ケア児支援に関する相談支援専門員向けの集合研修を実施する。
  - 医療的ケア児等に対してライフサポートファイルを配布する。
- 教育・保育支援の推進
  - 学校においては、国（文部科学省）のモ

## 平成 28～30 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

デル事業を活用した「学校における医療的ケア実施体制構築事業」を実施する。

- 保育所においては、国（厚生労働省）のモデル事業を活用した「医療的ケア児保育支援モデル事業」を実施する。

### ➤ 普及啓発と連携・交流の推進

- 様々な機会を通じて、医療的ケア児に関する地域住民への普及啓発や、家族・子ども間の交流を推進していく。（東葛地域医療的ケア連絡協議会が主催し、年 1 回開催する「こどもフェスタ in とうかつ」など）

### C-1-2. 東京都世田谷区における取組み

- 世田谷区医療連携推進協議会・障害部会（以下、推進協議会）発足の背景

保健・医療・福祉の各機関が連携して高齢者等が在宅で安心して療養することができる体制の構築をめざし、世田谷区が平成 19 年度に設置した。設置当初は、高齢者を対象とした連携協議の場であったが、障害者についても連携を強化する必要があることから、平成 24 年度に新たに障害部会を設置。

- 「協議の場」設置までの主な取組み

- 平成 25 年度～26 年度：「医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査」
- 平成 28 年度：「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を発行
- 平成 28 年度～29 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 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 30 年度：在宅医療を支える訪問看護研修を実施
- 平成 30 年 8 月：推進協議会を母体とし、「世田谷区医療的ケア連絡協議会」を設置

- 構成

学識経験者、医師会、歯科医師会、薬剤師会、成育医療研究センター、厚生労働省、訪問看護ステーション、通所施設、基幹相談支援センター、世田谷区（総合支所、障害福祉担当部、保育担当部、教育委員会など）、教育機関（特別支援学校）、当事者（関係者）

- 開催

概ね 7 月と 2 月の年 2 回程度

- 主な協議事項

- 世田谷区における各所管の施策の進捗に係る情報共有
- 医療的ケア児支援に係る国や都の動向について
- 医療的ケア児支援に係る相談支援体制の強化について
- 医療的ケア児と家族支援の充実に向けた施策の協議

- 医療的ケア児・者に係る世田谷区の組織

総合支所と以下に示す本庁組織が、医療的ケアが必要な子どもとその家族に支援にあたっている。

- 障害福祉担当部

- 医療的ケア児に係る全体調整・統括
- 医療的ケアが必要なお子さんと家族の在宅生活支援、受入れ施設の整備など

- 子ども・若者部

- 保育担当部

- 世田谷保健所

- 教育委員会事務局

- 就学相談、特別支援学級に関する調整、指導に関することなど

- 医療的ケア児支援に関する課題と対応の方向性

協議の場及び、協議の場に係る取組みを通じて課題を明らかにした上で、課題解決に向けた取組みの方向性を以下に示すように整理した。

- 医療的ケアが必要な子どもと家族の把握を進める
  - 医療的ケアが必要な子どもと家族を支える体制の構築
  - ライフステージに応じたサービスの拡
  - 既存サービスの充実
- \* 詳細については Appendix 2. スライド No 16-20 参照

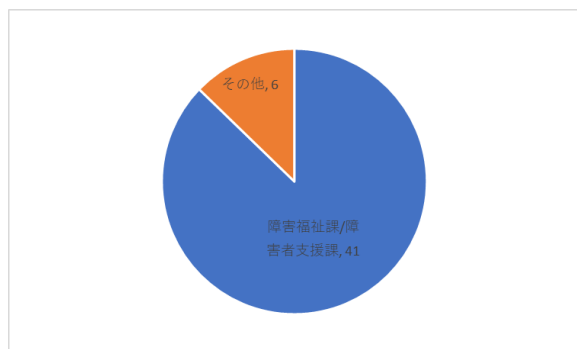
C-2. 「医療的ケア児支援のための保健、医療、福祉、教育の連携のための協議の場」(以下、協議の場) の設置に関するアンケート調査の結果

C-2-1. 都道府県を対象としたアンケート調査結果

全国の都道府県に以下のアンケート調査を実施し、全 47 都道府県から回答を得た(回答率: 100.0%)。

問 1. アンケートに回答している部署、担当者  
ほとんどの県が障害福祉課または障害者支援課であった(図 1)。「その他」と回答した 6 自治体の回答部署は、下記【その他の内訳】に示したとおりである。

図 1



【その他内訳】

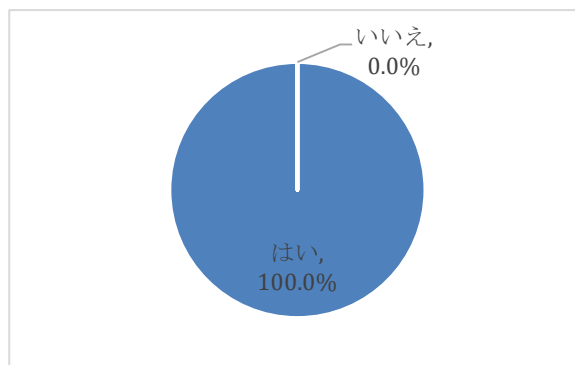
- 福島県: こども未来局児童家庭課
- 群馬県: 医務課
- 東京都: 福祉保健局障害者施策推進部施設サービス支援課療育担当
- 岐阜県: 健康福祉部 医療福祉連携推進課

- 鳥取県: 福祉保健部子育て王国推進局 子ども発達支援課
- 奈良県: 医療政策部 保健予防課

問 2. 平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」を受け取ったか

全ての都道府県担当者が受け取っていた(図 2)。また、宮城、福島、新潟、三重、長野、大分、宮崎、鹿児島では、関連する課室がそれぞれ通知を受け取っていた。

図 2



問 3. 医療的ケア児支援のための医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場は設置されたか。

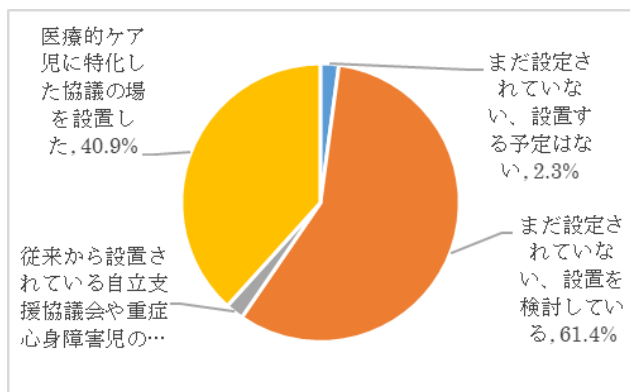
多くの県で検討は始まっているが、まだ未設置であった(表 1、図 3)。

表 1

選択肢	都道府県数
① 設置の予定が無い	1
② まだ設置されていないが設置を検討している	27
③ 自立支援協議会など従来の会に併設して設置した	1
④ 医療的ケア児に特化した協議の場を既に設置した	18

図 3





● 「設置の予定がない」と回答した自治体の状況 (1自治体)

「設置の予定がない」と回答した自治体(表 ①)に、その理由を選択式で聞いた。その結果、「参加者をどう決めたらよいかわからない」、「会議で進める検討事項がわからない」が主な理由として選択された。

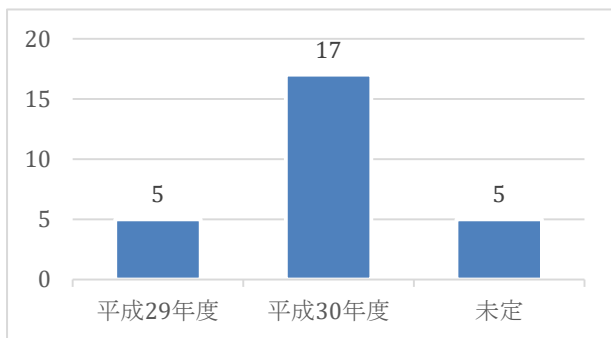
そして、「厚労省からどんな支援があれば設置は進むのか」との質問に対する回答は、「更に具体的な通知」、「手引きやマニュアルなどの提示」が選択された。

● 「まだ設定されていないが設置を検討している」と回答した自治体の状況 (27自治体)

協議の場を設置する主体課室について、27自治体うち 22自治体では、アンケートに回答している課室が主体になると回答した。5自治体は「未定」という回答であった。

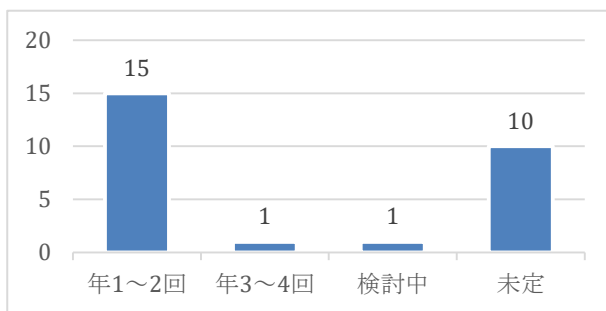
設置年度については、17自治体が平成 30 年度を予定しているという回答した (図 4)。

図 4



開催頻度については、「未定」もしくは「年 1～2 回」という回答が最も多かった (図 5)。

図 5



・参加者

協議の場の参加者については、未定もしくは関連団体、部署、課室の担当者という回答結果となった。

・議題や検討事項

協議の場における議題や検討事項については、未定もしくは医療的ケア児の実態調査、現状把握、ニーズ調査、連携体制の構築、人材育成、課題把握、ライフステージに応じた支援の課題などが挙げられた。

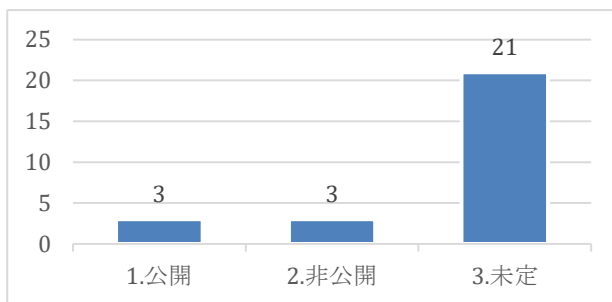
・解決すべき課題

協議の場において解決すべき課題としては、未定もしくは医療的ケア医の現状 (実態把握)・各機関の支援策 (情報共有)・支援の課題などが挙げられた。

・議事が公開か、非公開か

協議の場に議事について公開しているのは 3自治体 非公開は 3自治体、未定が 21自治体であった (図 6)。

図 6





・開催のために必要な厚労省、医師会、小児科学会からの支援

協議の場を開催するために必要な支援についての回答結果は、以下に示すとおりである。

○厚労省からの支援

- ・ 協議の場の設置に係る財政的支援の継続
- ・ 具体的な協議の内容、進め方
- ・ 更に具体的な通知（協議の場で、想定される検討事項、イメージ等）
- ・ 財政支援・協議の場への医師、看護師等、関係医療機関職員の参加推奨依頼（通知）
- ・ 医療的ケア児の定義の設定。協議の場の検討内容やコーディネーター役割を具体的に示す事例集の提供

○医師会からの支援

- ・ 医療的ケア児の人数や支援ニーズに関する調査の協力
- ・ 委員の推薦

○小児科学会からの支援

- ・ 医療的ケア児の人数や支援ニーズに関する調査の協力

○その他

- ・ 医療・保健分野において、協議の場を設置するよう明示していただきたい。
- ・ 医療・教育・行政の各現場における医療的ケア児の統一した定義・県内におけるケア児の人数の把握・医療的ケア児の現状や今後の見通し、ケア内容に関する情報など、医療の専門的な立場から助言や相談に乗っていただける医師の紹介や派遣などの支援
- ・ 情報提供および学術的、専門的知見からの助言等の支援
- ・ 他の都道府県の状況等の情報提供
- ・ 平成 28 年度の宮城県医療的ケア等推進検討会、平成 29 年度の医療型短期入所事業所連携連絡会議において小児科医の協力を得ており、協

議の中で話題提供等頂けると幸いである。

- ・ 現時点では無し（2 名）

● 「既に協議の場の設置している」と回答した自治体の状況（18 自治体）

・設置の主体課室

ほとんどの県でアンケートに回答している課室が主体になっていたが、福岡県で保健医療介護部高齢者地域包括ケア推進課、鹿児島県で子ども福祉課が担当していた。

・設置の年度

ほとんどの県が平成 27 年度以降だが、千葉県と静岡県が平成 22 年度から、群馬県が平成 25 年度、新潟県が平成 26 年度に設置していた。

・開催頻度

開催頻度に関する回答結果は、表 2 に示したとおりある。尚、開催予定日程を回答した自治体における開催結果については、新たな調査が必要となる。

表 2

北海道	1～2 回の開催を予定
栃木県	年 2～3 回開催予定
群馬県	年 2 回程度
埼玉県	未定
千葉県	平成 29 年度は 2～3 回を予定。1 回目は 7 月 6 日実施済み、2 回目は未定
東京都	平成 29 年 10 月、平成 30 年 2 月に予定、平成 30 年度は 3 回予定
新潟県	年 2 回 第 1 回：平成 29 年 10 月頃、第 2 回未定（公開）、今後は開催予定なし（未定）
富山県	年 2～3 回
静岡県	年 2 回程度
三重県	年 2 回（平成 29 年度第 1 回 9 月 7 日（木）13：30～15：30、第 2 回は未定）
滋賀県	年 2 回程度
京都府	3 回目：平成 29 年 10 月 4 日 30 年度移行 未定
兵庫県	平成 30 年 2 月予定（年間 2 回）

平成 28～30 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

奈良県	今年度は年 2 回予定
岐阜県	年 2 回開催予定（平成 29 年 10 月、平成 30 年 2 月予定）
福岡県	平成 29 年度年 2 回開催予定 次回平成 30 年 2 月
鹿児島県	1 年度に 1 回（平成 29 年度の開催日は未定）
徳島県	年 2～3 回

・協議の場の参加者

医師会担当理事、小児科医会担当理事、基幹病院小児科医、重症心身障害児（者）を守る会など当事者団体、看護協会担当理事、教育関係者、地域の社会資源の運営者（訪問看護ステーション、通所事業所、ヘルパー事業所）、行政担当課室の担当者など、県によって全く異なる。参加者に関する都道府県ごとの回答結果は、Appendix 3、「協議の場の参加者に関する都道府県別回答結果」を参照。

・協議の場での検討事項や実施した事業の内容

協議の場で検討した事項及び実施した事業として挙げられたのは、以下に示すとおりである。医療的ケア児の現状（実態把握）・各機関の支援策（情報共有）・支援の課題、医師、看護師育成、相談支援従事者育成の研修、小児慢性特定疾病児童等における療養上の課題・今後のとりくみ、小児等在宅医療提供体制の構築、小児等在宅医療に係る医療・福祉・教育との連携に関すること等（事業）、医療資源調査等について、短期入所（医療型）の受入拡大等。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 4「協議の場での検討事項や実施した事業の内容に関する都道府県別回答結果」を参照。

・今後、協議の場で検討、実施していきたいこと

協議の場で、今後検討及び実施していきたいこととして、以下に示す内容が挙げられた。医療的ケア児支援の具体的取組について。対象者及び市町村、施設等の事業の周知。受け入り施設の拡充・医療的ケアができる人材の育成、確保、保育

機関、教育機関を含めた連携体制、医ケア児の定義をしばり込み、医ケア児の現状について関係者間で共有する。全ての支援者が医療的ケア児への配慮できるような総合的な生活支援ネットワークの構築。地域連携の具体的方策、早期発見からの連携づくり・地域連携におけるコーディネーターについて・医療・福祉サービスの充実。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 5「今後、協議の場で検討、実施していきたいことに関する都道府県別回答結果」を参照。

・協議の場の設置により、解決できたと思われる課題

協議の場の設置により解決できたと思われる課題として、以下に示す内容が挙げられた。医療的ケア児の状況や支援の必要性について、従前より認識は埋まったと考えているが、検討途上であり、現時点で解決できた課題はない。医療的ケア児支援の現状と課題の整理。

医療・福祉・教育関係者等による協議＋情報交換を重ね、小児等の在宅医療に係る連携体制の構築が図れた。医療的ケア児に関する専門の協議体ができ、在宅医との連携のもと、より医療的ケア児支援に向けた連携体制が整ったこと。医療・福祉の連携について協議した結果、医師、看護従事者、介護従事者、ケアマネジメント従事者を対象とする多職種連携研修事業を事業化した。各分野における課題の共通認識ができたこと。医療型短期入所事業所の確保や医師・看護師等の支援人材の育成・確保等において一定の成果を出している。各分野の制度やユーズについて情報共有が図られた。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 6「協議の場の設置により、解決できたと思われる課題に関する都道府県別回答結果」を参照。

・協議の場設置後もまだ未解決の課題には何があるか

協議の場を設置した後も、未解決の課題となっていることとして、以下に示す内容が挙げられた。

国の補助メニューはあるものの、財政状況が厳しく、必要な予算の確保が極めて困難・関係機関の一層の連携と圏域・市町村での取り組み体制の構築・医療的ケア児の実態の把握が十分に把握できておらず、把握の手法を今後検討という段階にとどまっている。医療的ケア児支援の具体的施策については今後取り組み課題。在宅医療にかかわる医師等の増加やネットワーク強化・各圏域のリーダー的存在として活動できる相談支援専門員の育成と連携のかなめとなるコーディネーターの育成。

具体的な医療的ケア児支援の方向性の確立、個別支援の充実。保育機関や教育機関を含めた在宅の医療的ケア児の支援体制・地域での支援拠点の拡大やサービス体制のばらつき解消・各種サービスの周知や利用促進や相談体制及び研修体制の充実・地域への啓発・理解促進。重症の方を受け入れられる短期入所事業所が少ない。各地域の医療的ケア児をみることができる小児科医不足と保護者の意見転換（現状は、診療所より病院を信頼する傾向が高い）。通学補償やレスパイト入院（制度的に認められてない）への対応について。依然として支援サービスや支援人材が不足している状況に変わりはない（※肢体に問題のない医療的ケア児のような自立歩行が可能な障害児などは、サービス利用中に看護師等支援者の負担が大きくなるのが理由で受け入れを行う事業所が不足しているなどの課題がある）。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 7「協議の場設置後も未解決の課題に関する都道府県別回答結果」を参照。

・協議の場の議事が公開か、非公開か

協議の場の議事については、公開しているとは回答したのは 10 自治体、非公開は 3 自治体 未定が 5 自治体であった（図 7）。その内訳は表 3 に示すとおりである。

図 7

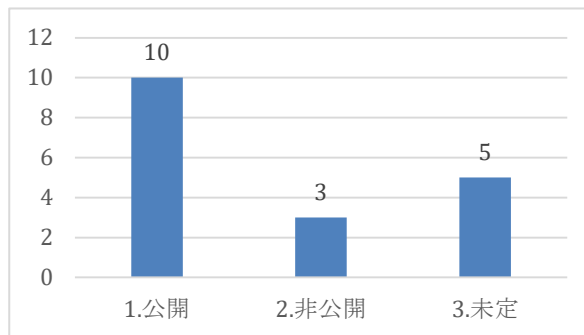


表 3

1. 公開	北海道、群馬県、東京都、新潟県、富山県、三重県、京都府、兵庫県、奈良県、岐阜県
2. 非公開	千葉県、静岡県、鹿児島県
3. 未定	栃木県、埼玉県、新潟県、滋賀県、徳島県

・予算

協議の場の開催に係る予算は、半数が 50 万円未満と回答（図 8）。その内訳については、表 4 に示すとおりである。

図 8

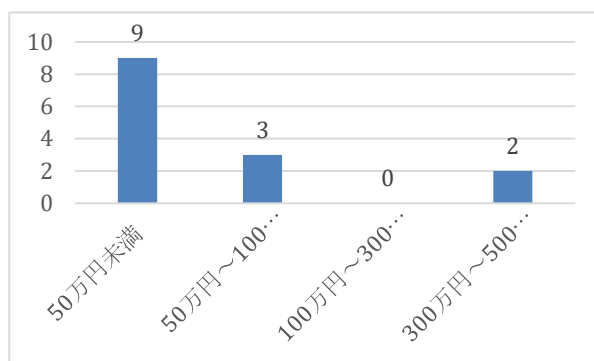


表 4

都道府県	予算額	備考
北海道	—	北海道障がい施策推進審議会として予算を計上しており、部会単独では確保していない。
栃木県	¥370,000	—
群馬県	¥3,586,000	—

平成 28～30 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

埼玉県	¥566,000	自立支援協議会事業として計上。
千葉県	¥300,000	平成 29 年度
東京都	¥534,000	—
新潟県	¥257,000	平成 29 年当初予算 257 千円（公開）、平成 28 年当初予算 380 千円（未定）
富山県	¥100,000	—
静岡県	¥481,000	—
三重県	¥260,000	—
滋賀県	—	従前の自立支援協議会委託料の中で対応。
京都府	¥4,356,000	ほかの協議会の開催費等含む。
兵庫県	¥500,000	—
奈良県	¥380,000	—
岐阜県	¥384,000	平成 29 年度
徳島県	¥400,000	—
鹿児島県	¥243,000	平成 29 年度会議開催経費。

・協議の場の設置に関して困難や障害があったか？

協議の場の設置にあたり困難や障害があったと回答したのは 4 自治体（栃木県、富山県、京都府、奈良県）であった。困難や障害として挙げられたのは、下記の 4 点となった。

- 予算がなかなか承認されなかった。
- 参加者をどう決めたらよいかわからなかった。
- 会議で進める検討事項がわからなかった。
- 教育分野の委員の選定と小児在宅医療担当部署の役割が不明なことがあった。

・協議の場の開催にあたり、厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援

協議の場の開催にあたり必要な支援として、以下に示す内容が挙げられた。NDB の活用により都道府県別の医療的ケア児データの提供・医療的ケ

ア児が障害児通所事業所や福祉サービスを利用するための枠組み。医療的ケア児の一般周知・医療的ケア児支援時の診療報酬の増額。在宅医療にかかわる人材育成への支援。医療的ケア児の生活支援を計画できる障害児相談支援の確立、制度設計・医療的ケア児の支援に係るサービスの拡充・医療的ケア児の定義づけ。医療的ケア児の事業をいろんな課が体制整備にむけて実施しているが、この部門がトータル的に事業を考えて（予算もふくめて）いけばいいのかわからないので明らかにして欲しい。地域の医療機関（小児科、内科、在宅療養支援診療所等）における医療的ケア児の外来受入や訪問診療の取組への支援。

都道府県ごとの回答結果は、Appendix 8「協議の場の開催にあたり、厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援に関する都道府県別回答結果」を参照。

C-2-2. 市町村を対象としたアンケート調査結果

千葉県、東京都の市区町村に以下のアンケート調査を実施し、118 市区町村のうち、81 市区町村から回答を得た（回答率：68.6%）。

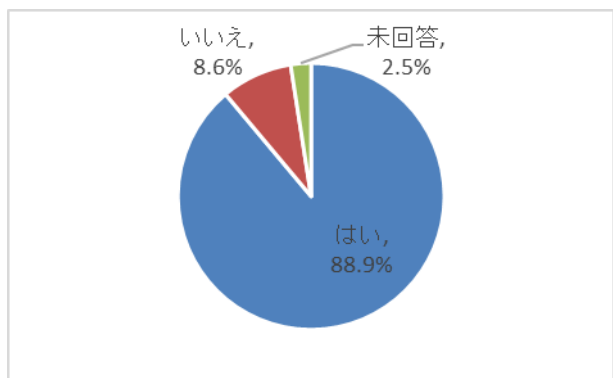
問 1 本アンケートに回答している部署、担当者

ほとんどの市区町村が障害福祉課または障害者支援課であったが、住民課、児童家庭支援センター、子ども教育部、子ども相談課、発達支援課、療育支援課などもあった。

問 2 平成 28 年度 6 月 3 日の通知「医療的ケア児の支援に関する医療、保健、福祉、教育等の連携の一層の推進について」を受け取ったか

75 か所中 72 (88.9%) か所が受け取っていたが、7 か所(8.6%)が受け取っていなかった。2 か所は未回答であった（図 9）。

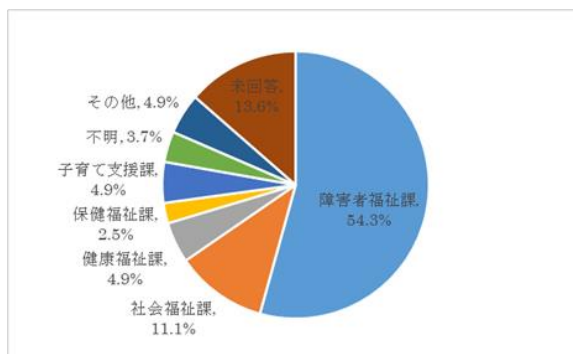
図 9



最初に受け取った課室は、障害福祉課が最も多く（54.3%）、次いで、社会福祉課（11.1%）であ

った（図 10）。

図 10



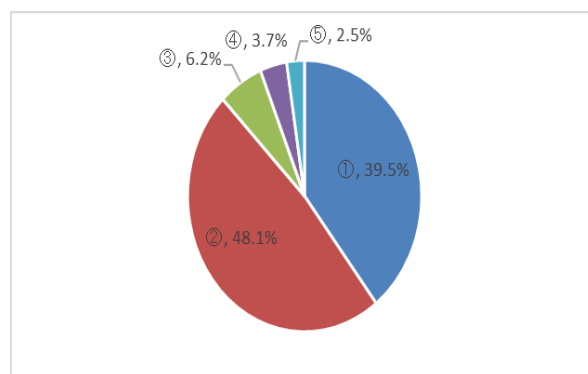
### 問 3 医療的ケア児支援のための医療、保健、福祉、教育等の連携のために行政、事業所などが一堂に会する協議の場は設置されたか。

「まだ設置されていないが設置を検討している」との回答が最も多く、次いで「設置の予定がない」という結果となった（表 5、図 11）。

表 5

選択肢	都道府県数
① 設置の予定が無い	32
② まだ設置されていないが設置を検討している	39
③ 自立支援協議会など従来の会に併設して設置した	5
④ 医療的ケア児に特化した協議の場を既に設置した	3
⑤ 未回答	2
計	81

図 11



### ・「設置の予定が無い」理由（32 市区町村）

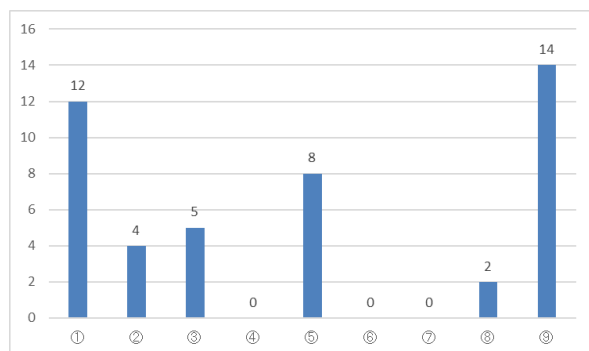
設置の予定がないと回答した市町村に、その理由を選択式で聞いた（複数回答）。その結果は、以下に示す通りである（表 6、図 12）。

表 6

選択肢	回答件数
① 主体となる課室が決まらない	12
② 予算が承認されない	4
③ 参加者をどう決めたらよいかわからない	5
④ 会議で進める検討事項がわからない	0
⑤ 県の中で必要性が理解されない	8
⑥ 自地区では必要ないと担当部課で考えている	0
⑦ 保健所が中心となるのが好まし	0

いから	
⑧ 優先順位が低い	2
⑨ 広域の圏域で行うべき	14

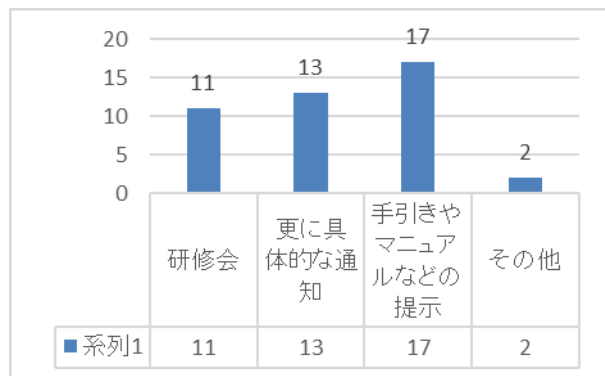
図 12



・都道府県や厚労省からどんな支援やアドバイスがあれば設置は進むのか？（複数回答）

協議の場の設置を進めるために必要な支援やアドバイスとして最も多かったのは、「手引きやマニュアルなどの提示」（17 市区町村）、次いで「具体的な通知」（13 市区町村）という結果となった（図 13）。

図 13

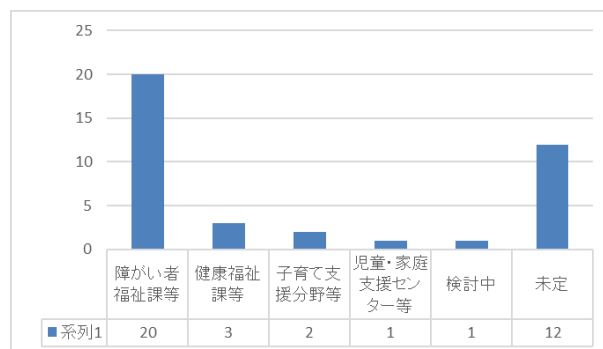


協議の場の設置を検討している市区町村の状況（39 市区町村）

・「協議の場」の設置の主体課室

アンケートに回答している課室が主体になる。13 市区町村は「未定」と回答した（図 14）。

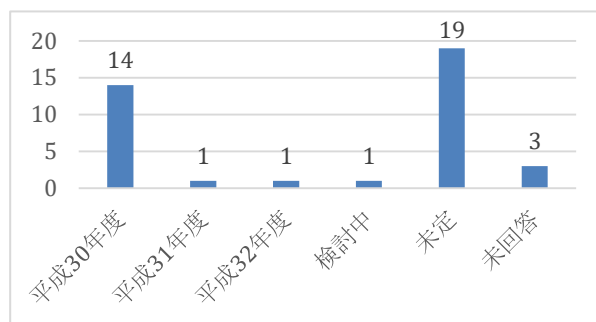
図 14



・「協議の場」の設置予定

協議の場の設置予定（平成 29 年度時点）については、未定が 19 市区町村、平成 30 年度が 14 市区町村という結果となった（図 15）。平成 30 年度以降の、実際の設置状況については、新たな調査を要する。

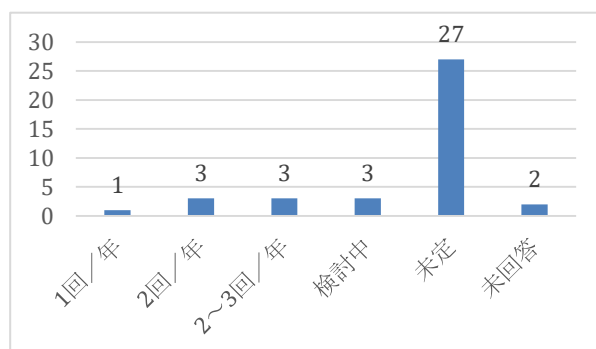
図 15



・「協議の場」の開催頻度

協議の場の開催頻度は、未定との回答が最も多かった（図 16）。

図 16



・協議の場の参加者

未定もしくは関連団体、部署、課室の担当者が主な回答であった。

・協議の場における議題や検討事項

協議の場における議題や検討事項については、未定と回答した市区町村が 24 あり、過半数となった。具体的な記載項目は以下に示すとおりである。

- 市内の医療的ケア児の状況
- 消滅資源の活用方法検討
- 市内小中学校における支援体制整備検討。
- 「第 1 期障害児福祉計画」において施策目標を設定する方向で検討
- 医ケア児のニーズ把握
- 将来にわたる障がい福祉サービスのあり方や支援体制の検討
- 第 5 期障害福祉計画の策定時に合わせて検討しているので、現在のところ未定
- 関係機関がスムーズに連携できる体制づくり

・協議の場で解決すべき課題

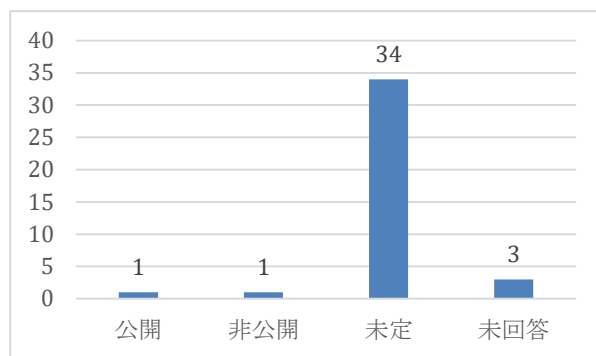
協議の場で解決すべき課題について最も多かった回答は、「今後検討、わからない」（18 市区町村）であった。その他、挙げられた課題は以下のとおりである。

- 医療的ケア児の関係機関の理解促進
- 地域における、医療看護体制の整備
- 仕組み作り通園、通学の実現
- 人材育成
- 課題やニーズの把握保護者の負担軽減

・協議の場の議事が公開か、非公開か

協議の場の議事の公開については、ほとんどが未定という回答結果となった（図 17）。

図 17



・「協議の場」の開催のために必要な厚労省、医師会、小児科学会からの支援

協議の場を開催するために必要な支援として挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 厚労省から医師会、小児科学会への協力を促す対応をして欲しい。
- 教育行政との連携も必須と考えるので、文科省との連携体制も行って欲しい。医師会から「協議の場」出席メンバーの推薦をいただく。
- 他の自治体の協議の場の状況や専門的知識面でのご教示をお願いしたい。
- 委員としての会議出席への協力、必要な情報提供等。
- 医師からの医療的ケア児を支援するために必要な専門的助言。
- 会議開催に関する経費、現状と課題に関する調査経費への補助（厚労省）地域の現状と課題に関する情報提供（小児科学会）。

● 既に協議場を設置している場合（8 市区町村）

- ・ 従来の支援会議に併設（5 市区町村）
- ・ 医療的ケア児に特化した会議を新設（3 市区町村）

・「協議の場」の設置の主体課室

全 8 市区町村でアンケートに回答している課室が主体になっていた。

・「協議の場」の設置の年度

全 8 市区町村が平成 27 年度以降に設置していた。

・「協議の場」の開催頻度

最も少ない市区町村で 1 年に 3 回、最も多い市区町村では 1 年に 6 回開催していた。

・「協議の場」の参加者

協議の場の参加者として挙げられたのは、村立小、中、都立高の校長、特支コーディネータ、養護教諭、各学校のスクールカウンセラー、保育園長、保健所保健師、村保健師、教育委員、医師会、歯科医師会、地域の事業者、保健師、行政担当課室職員、当事者団体であった。

・「協議の場」の検討事項や実施した事業の内容

協議の場で検討した事項や実施した事業として挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック
- 支援の継続のため、ライフサポートファイルの検証
- 子育ての悩みに関する講演会の実施
- 喀痰吸引研修補助金
- 看護師育成事業人材育成研修等
- 医療的ケアの必要な障害児者に関する調査
- 関係機関同士での共有や事例検討
- 日中一時支援事業（日帰りショートステイ）の対象者の拡大と共に医ケア加算を設定
- 情報リーフレットの作成
- 医ケア対象者の訪問入浴サービスの支給量基準の見直し

- 喀痰吸引等研修（一号研修）の一部を市内の法人に委託
- 一号研修受講者のフォローアップ・関係機関との連携強化のための交流会の実施
- 市障害者計画策定のための意見聴取
- 事例検討・多職種研修会参加

・「協議の場」で今後、検討、実施していきたいこと

協議の場で今後検討及び実施していきたくこととして挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 医療的ケア児の支援に関わる人材育成
- 相談支援事業所の充実
- 医ケア児に対する支援の検討
- 地域の実態把握
- 医ケア児受入れ可能事業所の開拓、コーディネーターの設置
- 医ケア対応事業者増加への取組、関係事業者との交流会、医療的ケア児の通学支援対応の検討

・協議の場の設置により解決できたと思われる課題

協議の場の設置により解決できたと思われる課題として挙げられたものは、以下に示すとおりである。

- 「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を作成・配布したことで相談先の紹介。
- 各種制度・サービス窓口の案内など、必要な情報を一元化でき保護者が必要な情報にアクセスしやすくなった。
- 具体的課題の解決より、顔の見える関係となり、実際にケースの相談の際に円滑に調整できることが、大きいと感じられる。
- 医ケア児の現状把握。



- 関係者のネットワーク構築、相談支援体制の強化、レスパイトサービスの拡充。
- 多職種の専門的な職員が集うことで、総合的な課題をもった世帯へのアプローチがしやすくなった。

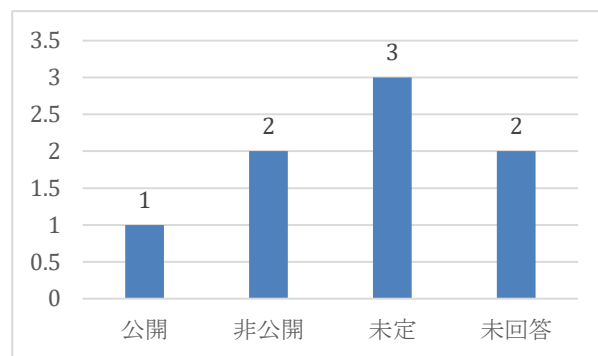
・協議の場設置後もまだ未解決の課題には何があるか

協議の場設置後も未解決の課題として挙げられたのは、以下に示すとおりである。

- 医療的ケア児の支援に関わる人材育成・相談支援事業所の充実
- 地域が抱える課題を洗い出す必要がある。
- 支援者の人材確保。有効な補助金対策。
- 医ケア対応事業者の不足、医ケア児の学校・保育園・幼稚園での受入れ体制、通学支援
- 児童に対する支援方針の他に両親のケアなどもある。

・議事が公開か、非公開か

協議の場の議事の公開については、「未定」との回答が最も多かった（図 18）。



・「協議の場」の設置に関して困難や障害があったか？

協議の場の設置に関する困難や障害として、以下に示す内容が挙げられた。

- 主体の課室がなかなか決まらなかった。
- 予算がなかなか承認されなかった。
- 参加者をどう決めたらよいかわからなかった。

・「協議の場」の設置に際して厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援

協議の場の設置に際して必要な支援として挙げられたのは、以下に示す内容であった。

- 障害福祉における医療的ケア児の位置付けについて早期に検討し、法律の整備を進めていただきたい。
- 会議の乱立は参加者の参加運営を下げる。当地域にある病院（地域リハビリテーション広域支援センター）が医ケア児に対する連携の会を設置している。しかし病院側は、児童福祉法 56 条の 6 第 2 項を意識しているわけではなく、サークルに近い形である。本条の協議の場について、病院が参加することが認められると明示するとともに、医師会等においては、法の趣旨を病院へご指導いただきたい。（行政が必ずしも主体になる必要はなく、それぞれが主体的に参加することが必要。）
- 厚労省で検討されている加算についての進

図 18

捗状況を報告いただけると、予算作成にあたり、大変参考になる。

- ▶ 医療的ケアにかかわる医療面での相談体制、在宅医療の充実 医ケア児者に対する理解と積極的な関わりを持てるような各医師会、訪看等の体制の構築。

### C-3. 考察

医療的ケア児支援のための医療・福祉・保健・教育等の連携体制の構築について、全国の都道府県のうち、半数程度が取り組んでいるのが現状である。各都道府県においては、2016年の法改正の後、その必要性については認識が進んでいる。しかし、実際の取り組みになると、様々な実際上の課題があり、まだその課題を解決できていないことが本調査を通じて浮き彫りとなった。本研究において、先行事例として二つの自治体に介入した(松戸市、世田谷区)。これらは、市町村での取り組みであり、地域が限定されているため、見通しがよく、連携のための会議の参加者も確定しやすかった。それに対して、都道府県になると、参加者の選定及び予算の取得、実態把握のための地域分けや圏域の設定など都道府県特有の課題があることが分かった。

昨年度までの研究においては、十分掘り下げることが出来なかったが、都道府県が主体となって医療的ケア児支援の会議の場を作っていく際に、都道府県と市区町村、あるいは圏域の担当者との情報共有、コミュニケーションは重要な課題である。都道府県の連携のための協議の場には、市区町村及び圏域の担当者も参加し、それぞれの地域で発生している具体的な問題や事例を挙げ、検討するプロセスを確立するべきであろう。都道府県の手引書には、そのような視点も盛り込む必要がある。さらに、都道府県における協議の場と、最も家庭に近い市区町村における協議の場では、検討するべき課題や取り組むべきテーマが若干異なってくる可能性が

ある。今回の研究においては、そこまで十分に迫ることが出来なかったが、引き続き、都道府県レベルの取り組み事例が集積してくれば、それらについても検討していきたいと考えている。

### D. 健康危険情報

特になし。

### E. 研究発表

- 「法的背景を得た小児在宅医療の今・未来」(講演)【2018年9月6日、「第16回日本臨床医療福祉学会」(東京、国立オリンピック記念青少年総合センター)】
- 「在宅における小児の end-of-life care 支援」(講演)【2018年9月29日「第8回日本小児在宅医療支援研究会」(兵庫県、神戸市国際会議場)】
- 「「医療的ケア児支援の現状と課題」(講演)【2018年10月27日、「平成30年度小児等在宅移行研修事業 多職種合同研修」、東京、TKP 東京駅大手町カンファレンスセンター】
- 「医療的ケアを要する子どもの在宅・家族の支援」(講義)【2018年12月17日、東京大学】
- セッション:「医療的ケアを必要とする人『暮らし』を支える仕組みを考える」にパネリストとして登壇【2019年2月9日「アメンティフォーラム23」、(滋賀県大津市)】

### F. 知的財産権の出願・登録状況

特になし。

## Appendix

- Appendix 1. 千葉県松戸市の取組み
- Appendix 2. 東京都世田谷区の取組み
- Appendix 3. 協議の場の参加者に関する都道府県別回答結果
- Appendix 4. 協議の場での検討事項や実施した事業の内容に関する都道府県別回答結果
- Appendix 5. 今後、協議の場で検討、実施していきたいことに関する都道府県別回答結果
- Appendix 6. 協議の場の設置により、解決できたと思われる課題に関する都道府県別回答結果
- Appendix 7. 協議の場設置後も未解決の課題に関する都道府県別回答結果
- Appendix 8. 協議の場の開催にあたり、厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援に関する都道府県別回答結果

Appendix 1. 千葉県松戸市の取組み

## 松戸市の医療的ケア児支援の取組み

平成30年7月13日(金)

松戸市 総合政策部 兼 子ども部 兼 学校教育部 審議監  
胡内 敦司

### 松戸市の紹介

#### ● 位置等



- 都心から20km圏に位置しています。
- 東京都葛飾区、埼玉県三郷市、千葉県市川市・柏市・流山市・鎌ヶ谷市に隣接しています。

#### ● 人口

- 平成30年3月31日現在、494,733人（住民基本台帳人口）。
- 一般市(政令市、中核市以外の市)の中で、最大の人口を有しています。

## 松戸市の紹介



松戸市へようこそ!

「共働き子育てしやすい街ランキング」  
全国編でグランプリを受賞しました!  
(日経DUAL2017年度調査)

—松戸市では、子育てしやすい街、そして、  
小さなお子さんからおじいちゃん・おばあちゃんまで、  
みんなが元気に暮らせる街として、  
住みやすく、やさしい街づくりを進めています。

たし、まじ、  
松  
matsudo

2

## 松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議

- 発足の背景（平成28年11月24日発足）
  - 松戸市内には、自宅や病院で生活している医療的ケア児が多く存在
    - 松戸市立総合医療センターによる充実した小児周産期医療
    - 市内医療機関による充実した小児在宅医療
  - 児童福祉法の改正により、設置が努力義務化
- 開催状況（原則、年2回開催）
  - 平成28年度
    - 第1回：平成28年11月24日
  - 平成29年度
    - 第1回：平成29年7月3日 / 第2回：平成29年10月11日
  - 平成30年度
    - 第1回：平成30年7月4日

3

## 松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議

### ● 構成員【医療関係者】

- 松戸市医師会 会長
- 松戸市歯科医師会 会長
- 松戸市薬剤師会 副会長
- 松戸市訪問看護連絡協議会 会長
- 松戸市内医療機関（小児在宅医療）院長
- 松戸市立総合医療センター 小児科 部長

4

## 松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議

### ● 構成員【医療的ケア児支援の実績のある障害福祉関係者】

- 居宅介護事業者
- 生活介護事業者
- 放課後等デイサービス事業者
- 児童発達支援事業者
- 重症心身障害児施設

### ● 構成員【総合相談を行う障害福祉関係者】

- 委託相談支援事業者
- 松戸市基幹相談支援センター
- 千葉県中核地域生活支援センター

5



## 松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議

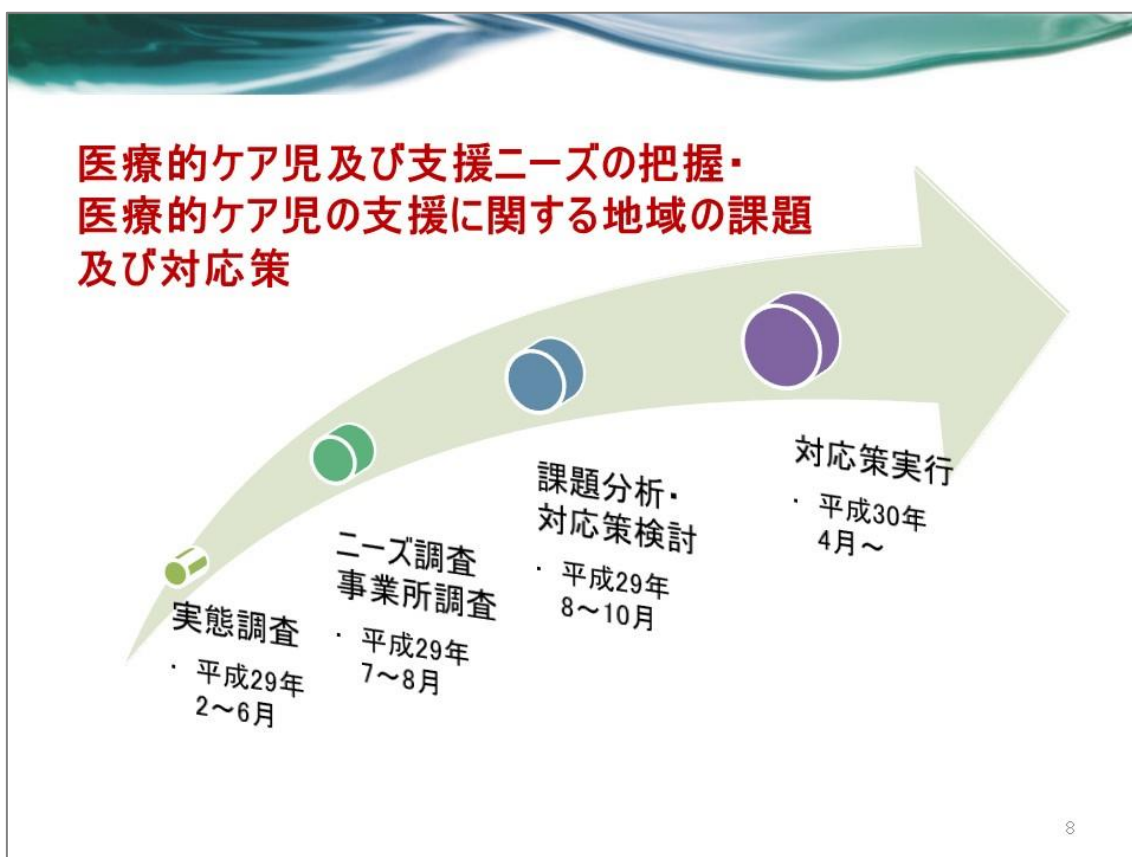
- 構成員【行政・教育関係者(千葉県)】
  - 千葉県松戸健康福祉センター(松戸保健所) 地域保健課長
  - 松戸特別支援学校 校長
- 構成員【行政関係者(松戸市)】
  - 松戸市福祉長寿部長
  - 松戸市福祉長寿部審議監
  - 松戸市福祉長寿部障害福祉課長
  - 松戸市福祉長寿部健康福祉会館長
  - 松戸市総合政策部兼子ども部兼学校教育部審議監
  - 松戸市子ども部子育て支援課長
  - 松戸市子ども部子ども家庭相談課長
  - 松戸市子ども部幼児保育課長
  - 松戸市教育委員会学校教育部教育研究所長

6

## 松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議

- **所掌事務** (松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議設置要綱第2条)
  - 推進会議は、次に掲げる事項について、意見交換・情報共有等を行う。
    1. 関係機関・団体等が行っている医療的ケア児の支援に関する取組
    2. 医療的ケア児の支援に向けて関係機関・団体等の連携を推進するための方策
    3. 医療的ケア児及び支援ニーズの把握
    4. 医療的ケア児の支援に関する地域の課題及び対応策
    5. その他医療的ケア児の支援に向けた連携推進のために必要な事項

7



- ## 医療的ケア児実態調査
- 調査方法
    - 調査票による（配布）
      - － 氏名、生年月日、性別、住所、疾患、障害種別・等級、家族構成といった本人の基本情報
  - 調査票の配布ルート
    - メインルート
      - － 医療的ケア児に対して在宅医療を行っている市内医療機関
      - － NICUがある松戸市立総合医療センター
    - サブルート（市外医療機関利用者の把握のため）
      - － 松戸市健康福祉部健康推進課（保健福祉センター）
      - － 松戸市福祉長寿部障害福祉課
      - － 松戸市子ども部幼児保育課
      - － 松戸市教育委員会学校教育部教育研究所
      - － 松戸市基幹相談支援センター
      - － 千葉県立松戸特別支援学校
      - － 千葉県松戸健康福祉センター（松戸保健所）
  - 調査結果
    - 松戸市内に80名の医療的ケア児が居住していることが判明
- 9



## 医療的ケア児ニーズ調査

### ● 調査方法

- 調査票による（医療的ケア児が家庭にいる80世帯に郵送）
  - － 本人と家族の詳しい情報、家族の不安、サービス利用状況、本人の教育・保育の状況 等

### ● 主な調査結果（調査票回収率68.8%）

- 家族による医療的ケアが困難な場合、代わりにケアを依頼できる相手がいない
  - － 36.4%
- 主たる介護者が介護からまる1日離れることができた日は無い
  - － 52.7%
- 主たる介護者が1日の間に医療的ケアを含む介護から離れられる平均時間
  - － ほとんどない :21.8%、1時間未満 :3.6%、1～2時間: 20.0%
- 不足していると感じるサービス
  - － 短期入所: 40.0%、放課後等デイサービス: 30.9%、児童発達支援: 25.5%
  - － 日中一時: 23.6%、預かり医療: 21.8%

10

## 医療的ケア児事業所調査

### ● 調査方法

- 調査票による（下記の170事業所に郵送もしくはメール）
  - － 市内全ての居宅介護、生活介護、児童発達支援、放課後等デイサービス事業所
  - － 市内全ての訪問看護ステーション
  - － 医療的ケア児を受け入れている市内の保育所、小中学校

### ● 主な調査結果（調査票回収率40.0%）

- 喀痰吸引等研修（第1号・第2号）の受講が進まない要因
  - － 研修によるヘルパー不在時、業務体制に支障が出る: 63.9%
  - － 研修費用の負担が大きい: 52.8%
- 看護師配置がある事業所のうち、どの看護師も医療的ケア児を支援したことのない事業所
  - － 26.9%
- 医療的ケアについて相談できる家族以外の相手
  - － かかりつけ医療機関の医師・看護師・相談員: 92.7%、訪問看護師: 69.1%
  - － 相談支援専門員: 34.5%
- 医療的ケア児について
  - － 医療的ケア児も、その支援方法も知らない: 21.1%
  - － 医療的ケア児は知っているが、その支援方法は知らない: 38.6%

11

## 医療的ケア児の支援に関する地域の課題及び対応策

### ● 取りまとめ等の状況

- 平成29年10月、『連携推進会議』において報告書として取りまとめられる。
- 平成30年4月、『第5期松戸市障害福祉計画・第1期松戸市障害児福祉計画』において、重点施策の1つ「医療的ケア児等の支援のための体制づくり」として取り入れられる。

### ● 主な対応策

- 介護職員による医療的ケアの実施の推進
  - － 職員に喀痰吸引等研修(第1号及び第2号に限る)を修了させた事業者に対し、研修費用を補助する。(1名あたり10万円を上限とする。)
- 看護師による医療的ケアの実施の推進
  - － 市と協定を結んだ在宅医等が、障害福祉サービス事業所を巡回し、看護師に対して指導を行う。
  - － 医療的ケア児支援に関する看護師向けの集合研修を実施する。
- 相談支援専門員による医療的ケア児支援の推進
  - － 医療的ケア児支援に関する相談支援専門員向けの集合研修を実施する。
  - － 医療的ケア児等に対してライフサポートファイルを配布する。

12

## 医療的ケア児の支援に関する地域の課題及び対応策

### ● 主な対応策

- 教育・保育支援の推進
  - － 学校においては、国(文部科学省)のモデル事業を活用した「学校における医療的ケア実施体制構築事業」を実施する。
  - － 保育所においては、国(厚生労働省)のモデル事業を活用した「医療的ケア児保育支援モデル事業」を実施する。
- 普及啓発と連携・交流の推進
  - － 様々な機会を通じて、医療的ケア児に関する地域住民への普及啓発や、家族・子ども間の交流を推進していく。(東葛地域医療的ケア連絡協議会が主催し、年1回開催する「こどもフェスタ in とうかつ」など)

13

Appendix 2. 東京都世田谷区の実態調査

世田谷区

**医療的ケアが必要なお子さんと家族の支援**  
～取組みの現状と課題～

---

平成30年7月13日  
世田谷区障害福祉担当部

世田谷区

目次

- 1 世田谷区の概要 (2 P)
- 2 医療的ケア児・者に係る世田谷区の組織 (3 P)
- 3 医療的ケアが必要なお子さんの状況 (4 P～)
- 4 世田谷区における障害児・者に係る相談支援体制 (6 P)
- 5 区内における医療的なケアに対応する地域資源 (7 P)
- 6 医療的ケア児と家族の支援 (8 P～13 P)
- 7 医療連携推進協議会・障害部会 (14 P)
- 8 協議の場の設置 (15 P)
- 9 課題と対応の方向性 (16 P～19 P)
- 10 平成30年度 of 取組み (20 P)

世田谷区

1 世田谷区の概要



<世田谷区の概要>

- ◆ 総人口 903,613人 (平成30年4月1日)  
うち外国人 20,097人  
毎年約8,000人づつ増加  
世帯数 476,252世帯  
面積 58.08km<sup>2</sup>
- ◆ 世田谷区の予算 (平成30年度当初予算)  
一般会計 301,880百万円  
障害福祉予算24,964百万円  
(一般会計の8.3%)
- ◆ 障害者数 38,455人 (464人増)  
(手帳所持者と難病認定者数)  
身体障害者 19,947人 (▲184人)  
知的障害者 4,474人 (160人増)  
精神障害者 5,648人 (378人増)  
難病認定者 9,152人 (126人増)  
(平成30年3月末)

※ここ数年、精神障害者の増加が大きい



**世田谷区**

## 2 医療的ケア児・者に係る世田谷区の組織

<総合支所>

- 5 総合支所
  - 保健福祉センター — 保健福祉課、健康づくり課、副参事（子ども家庭支援センター）
    - \*福祉に関する相談と福祉サービス手続きの窓口、健康づくり支援など
    - \*子ども・家庭に係る総合的な相談、障害者の保健福祉サービスの提供、母子保健に関する相談など

<本庁組織> \*医療的ケアが必要なお子さんと家族の支援に関する主な組織

- 障害福祉担当部
  - 障害施策推進課 障害者地域生活課
    - \*医療的ケア児に係る全体調整・統括
    - \*医療的ケアが必要なお子さんと家族の在宅生活支援、受入れ施設の整備など
- 子ども・若者部
  - 子ども育成推進課(世田谷版ネウボラの推進)
- 保育担当部
  - 保育課(保育園整備、保育環境整備、切れ目のない子育て支援など)
- 世田谷保健所
  - 健康推進課(赤ちゃん訪問等母子保健事業)
- 教育委員会事務局
  - 教育政策部—教育相談・特別支援教育課、教育指導課
    - \*就学相談、特別支援学級に関する調整、指導に関することなど

<関連施設> 区立保育園、区立幼稚園、区立小・中学校、区立総合福祉センター、特別支援学校（都立）

- 3 -

**世田谷区**

## 3 医療的ケアが必要なお子さんの状況①

■ 世田谷保健所が母子保健活動の中で把握している医療的ケア児（未就学児）と特別支援学校等に在籍する医療的ケア児の人数をまとめた

(1) 母子保健活動により把握している人数

年齢	人数
0歳	26
1歳	25
2歳	12
3歳	18
4歳	9
5歳	3
6歳	4
合計	97 (A)

(2) 特別支援学校等に通う生徒数（聞き取り）

	人数
区立小学校（看護師の試行的な配置対象者）	3
久我山青光学園	1
光明学園 小学部	30
同 中学部	14
同 高等部	11
合計	59 (B)

■ 0歳～17歳までの医療的ケア児は、**合計156人 (A) + (B) ?**

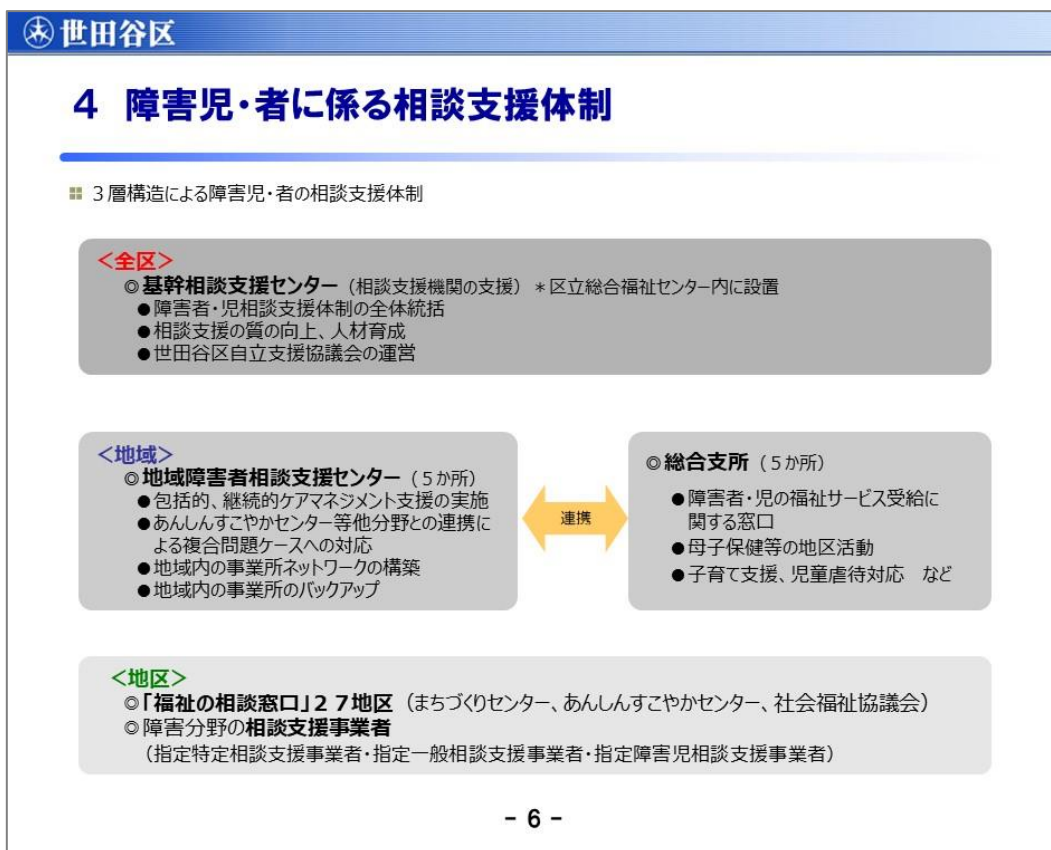
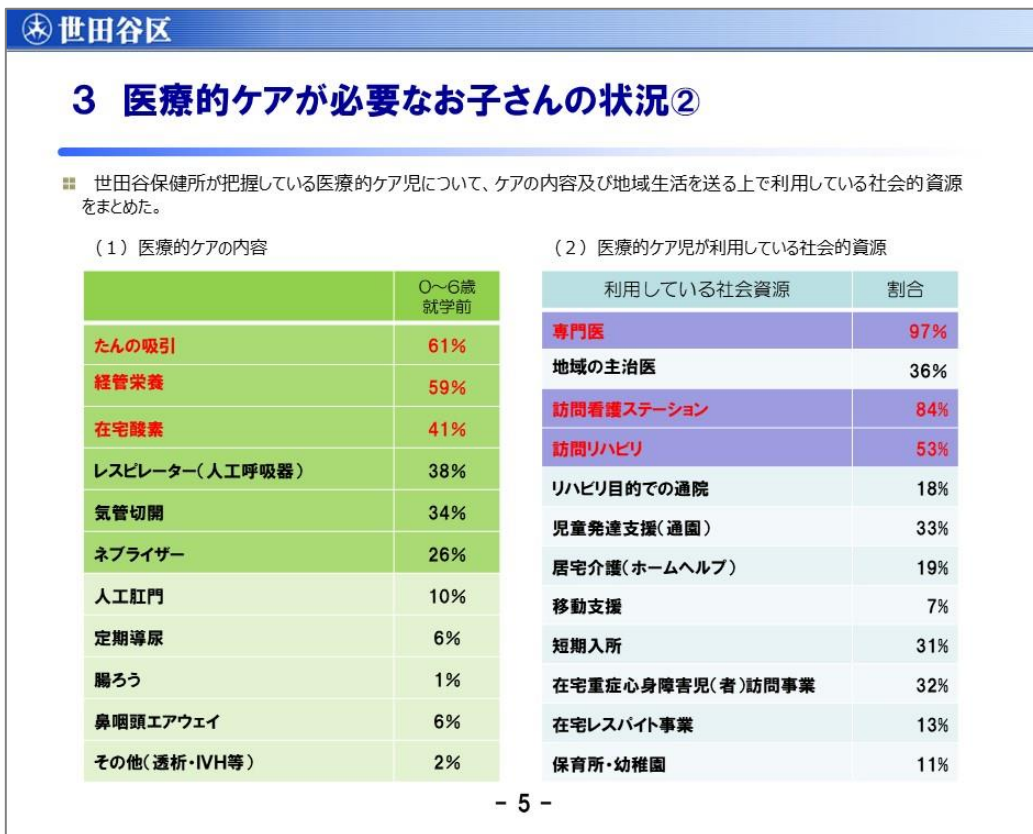
※参考：「医療的ケアを要する障害児・者などに関する実態調査」（平成26年11月）

	0～5歳	6～11歳	12～17歳	合計
回収数（件）	39	62	25	127名

※区の関係各課が保有しているデータから郵送により調査したもの。配布数339件

(世田谷区・社会福祉法人むそう共同実施)

- 4 -



世田谷区

## 5 区内における医療的ケアに対応する地域資源

### (1)相談支援

- ① 医療的ケアが必要な障害児の対応をしている「指定障害児相談支援事業所」 2ヶ所  
 (「あけぼの学園内」重症心身障害児療育相談センター・相談支援センター「あい」)

<状況> 医療的ケアに関する知識・スキルを持った相談員が不足している。

### (2)居宅支援

- ① 医療的ケアが可能な区内ホームヘルプ事業所 45ヶ所 (平成30年7月)
- ② 区内の訪問看護を行う事業所 79ヶ所 (ただし、小児に対応できる事業所は限られる)
- ③ 重症心身障害者(児)「在宅レスパイト事業」を行う訪問看護事業所 13事業者23ヶ所  
 ※重度重複障害に当たらないが医療的ケアが必要な児童も事業の対象とする (平成29年4月～)

<状況> 1回4時間を超えての在宅レスパイト事業の利用は、事業所の容量的にも難しい。

### (3)当事者への支援

- ① 重症心身障害児施設(児童発達支援) 2ヶ所(あけぼの学園/ほわ世田谷)
- ② (重症心身障害児対応)児童発達支援・放課後等デイサービス 2ヶ所(こどもテイクアウト/琉りゆう)
- ③ 居宅訪問型保育サービスと連携した「児童発達支援事業」 2ヶ所(ヘレン経堂/ほわ世田谷)
- ④ (重症心身障害児対応)日中ショートステイ 1ヶ所(みくりキッズクリニック)
- ⑤ 医療型短期入所 1ヶ所(もみじの家)
- ⑥ 短期入所 1ヶ所(みつばち ※イタル成城内) ※5歳以上

<状況> 医療的ケアが必要な障害児が通所できる児童発達支援事業所・放課後等デイサービス事業所が不足している。短期入所施設が不足している。移動支援などのサービスが十分でない。

世田谷区

## 6 医療的ケア児と家族の支援①

### (1)障害児保育の充実

世田谷区では、医療的ケアが必要なために集団保育では対応できないお子さんと家族の支援のために、障害児保育等の充実を図っている。

#### ① 重症心身障害児児童発達支援事業(居宅訪問型保育事業連携型)

医療的ケアが必要な未就学児を対象に、「児童発達支援事業」と「居宅訪問型保育事業」を組み合わせたサービスを提供することにより、長時間の預かりを実現し、医療的ケアが必要なお子さんをお持ちの家族を支援する。

- 児童福祉法に基づく「児童発達支援事業」(重症心身障害児施設5名/児童発達支援事業10名)

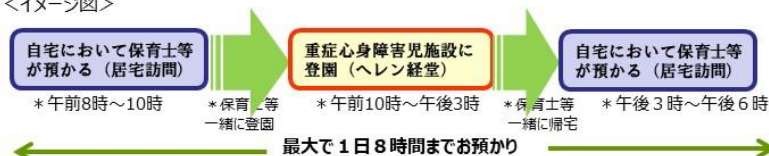
- ・「障害児保育園ヘレン経堂」(区の建物を提供し、NPO法人が整備・運営)
- ・世田谷区宮坂3-15-15(子ども・子育て総合センター2階)
- ・午前10時～午後3時
- ・平成29年2月1日開設

- 児童福祉法に基づく「居宅訪問型保育事業」(14名※H30.7.1現在)

- ・平成29年3月1日開始

※居宅訪問型保育事業と児童発達支援事業は、同一事業者が行う。

<イメージ図>



- 平成33年度に区施設内で2ヶ所目の開設を行う。



世田谷区

## 6 医療的ケア児と家族の支援②

### ■ 「障害児保育園ヘレン経堂」の状況

- 定員：15名（重症心身障害児5名、児童発達支援10名）
- 現在の利用者数：14名（重症心身障害児6名、児童発達支援8名）  
※利用者全員が居宅訪問型保育事業を利用
- 医療的ケア児の受け入れ状況：10名（重症心身障害児6名、児童発達支援4名）
- 医療的ケアの内容

	区分	年齢	医療的ケアの内容	入園時期
1	重症心身障害児	4歳	吸引、吸入、経管栄養	平成29年2月
2		5歳	酸素、吸引、導尿、浣腸	平成29年3月
3		3歳	酸素、吸引、経管栄養	平成29年3月
4		2歳	経管栄養	平成29年3月
5		3歳	胃ろう、吸入、吸引、酸素	平成29年2月
6		2歳	吸引、経管栄養	平成29年9月
7	重症心身障害児以外	5歳	経管栄養、血糖チェック	平成29年2月
8		3歳	人工肛門	平成29年4月
9		2歳	経管栄養	平成29年4月
10		3歳	—	平成29年5月
11		2歳	—	平成29年8月
12		2歳	—	平成29年11月
13		2歳	経管栄養	平成29年10月
14		3歳	—	平成30年3月

世田谷区

## 6 医療的ケア児と家族の支援③

### ② 保育園での医療的ケア児の受け入れ

認可保育園で預かりができていない医療的ケアが必要な子どもについて、集団保育が可能な場合は、指定保育園（各地域1園1名→計5園5名）での預かりを実施

#### ● スケジュール

- 平成30年度 区立「松沢保育園」（烏山地域）での受け入れ
- 平成31年度 北沢地域指定園、砧地域拠点園での受け入れ
- 平成32年度 世田谷地域拠点園での受け入れ
- 平成34年度 玉川地域拠点園での受け入れ

#### ● 入園の前提

次の条件を満たした上で、集団保育が可能と判断され、日々登園できる児童（1歳児クラス以上）

- ・ 病状が安定しており、悪化が予測されるような基礎的疾患や慢性的な感染症がない。
- ・ 自宅での医療的ケアが確立しており、事故や感染症が起こる可能性が低い。
- ・ 子どもに関する病態や医療的ケアに関する情報が保護者と保育園の間で十分に共有でき、必要に応じて主治医からの情報が提供される。

#### ● 医療的ケアの実施方法

口腔内及び鼻腔内の喀痰吸引、経鼻や胃ろう、腸ろうによる経管栄養、導尿を看護師が実施する。

#### ● 基礎的環境の整備

- ・ 0歳児保育を行っている区立保育園には看護師を1名配置しているが、医療的ケア児を受け入れるには保育を必要とする時間（11時間保育や土曜保育等）に複数回の医療的ケアを実施する必要があることを考慮し、看護師を複数名配置する。
- ・ 医療的ケア児の状況に応じ、必要な場合は栄養士や別途保育士を配置する。



世田谷区

## 6 医療的ケア児と家族の支援④

### □ 入園申込みの状況と選定結果

- 区立松沢保育園 医療的ケア児枠（平成30年4月1日入園）
- 申し込み 3名、入園 1名 ※2名のうち1名は、通常保育での入園となった。

### □ 居宅訪問型保育（平成29年度（年間））

- 延申し込み 17名、入園 11名

### □ 受入にあたっての保育課での準備（研修等について）

研修施設及び内容	受講対象職員
小児訪問看護研修会参加 『子どもを支える訪問看護の実際』	区立保育園 看護師
都立光明学園①医療的ケア見学 ②担当看護師、教諭とのミーティング	区立保育園 看護師
講演会 『医療的ケアを持つ子どもと保護者の対応について（訪問看護ステーションの看護師を講師に迎えた）』	区立保育園 全園長・看護師
都立北療育医療センター（通園科） 医療的ケア児の母子保育・単独保育見学	区立松沢保育園 園長・保育士・看護師

※入園後は、保護者同伴での保育や短時間での保育を実施（概ね1～2ヶ月程度）。その期間で、保護者からの説明や主治医からの直接の実技指導を受け、対象児の医療的ケアの手順書等を作成する。その後、指導医による看護師への実施手順研修を行い、医療的ケア実施者及び通常保育開始日を決定し、開始後は、定期的に保育園・園医・指導医等による連絡会を開催する。

世田谷区

## 6 医療的ケア児と家族の支援⑤

### （2）切れ目のない子育て支援（母子保健）

#### ① 妊娠期の支援

- 出生前検査・羊水検査の結果が異常となった妊婦から相談を受けた場合、心の揺れに寄り添い、母親の気持ちを尊重しながら見守るなどの支援を行う。
- 必要に応じて、地区担当保健師が継続的に支援を行い、地域・医療機関等とも連携を図る。

#### ② 赤ちゃん訪問（出産後の支援）

- 乳児期家庭訪問（生後4ヶ月までの家庭に保健師又は乳幼児期家庭訪問指導員）により、乳児の発育・発達状況の把握、育児環境等を確認する。（実施率平成27年度97.5%）
- 重症心身障害児等が入院中の病院から地区担当保健師への連絡を受け、在宅生活への準備の支援をきっかけに継続的な個別支援を始めることが多い。
- 東京都在宅重症心身障害児（者）訪問事業の導入を含め、訪問看護や通所施設等の紹介調整を行うこと、家族のメンタル面を含めた健康管理の支援を行っている。
  - ◆平成29年度の対象数28件（新規16件）
  - ◆課題 乳幼児期が中心となっており、就学前・後の支援の体制が弱い。

#### ③ 「世田谷版ネウボラ」

子どもを生み育てやすいまちを目指し、区・医療・地域が連携しながら「妊娠前から就学前まで」の乳幼児を育てる家庭を切れ目なく支えるため、相談・支援のネットワーク体制として「世田谷版ネウボラ」を平成28年7月より開始した。総合支所では、保健師に加え母子保健コーディネーターと子ども家庭支援センター子育て応援相談員が「ネウボラ・チーム」を組み、妊婦を対象とした妊娠期の面接相談を実施するとともに、就学期までの子育て家庭への相談支援を継続している。

世田谷区

## 6 医療的ケア児と家族の支援⑥

### (3)教育委員会での取組み

#### ① 就学相談の実施

- 教育委員会では、障害や発達上の特性のある子どもの教育のために、就学に向けた相談を実施している。
- 就学相談とは、子どもの能力をもっとも伸ばせる就学先はどこなのか、どのような支援が必要なのかなどについて保護者と教育委員会が共に考えていくものである。

#### ② 世田谷区特別支援教育推進計画に基づく取組み（第2期：平成30～33年度）

- 教育委員会では、第2次教育ビジョンにおいて「ニーズに応じた特別支援教育の推進」を重点事業に位置づけ、平成27年3月に世田谷区の特別支援教育の「考え方」や「取組みの方向」を「世田谷区における特別支援教育の今後の推進のあり方」としてとりまとめた。
- さらに本年4月には、その考え方に基づき、今後2年間の具体的な計画として「世田谷区特別支援教育推進計画（第2期）」を策定し、特別支援教育の充実に計画的に取り組んでいる。

#### 【年次計画】

平成30年度	平成31年度	平成32年度	平成33年度
看護師の試行的配置の実施 (安全面や看護師の配置方法等の検討)		看護師の試行的配置を踏まえた取組み	課題改善

看護師等の配置方法、必要物品等について、安全面や財政コスト、人材確保の観点などから多角的に検討する。また、保健・医療・福祉・教育が連携する仕組みづくりについて検討し、教育委員会における医療的ケア児への支援に関する施策に反映していく。

世田谷区

## 7 世田谷区医療連携推進協議会・障害部会

- 保健・医療・福祉の各機関が連携して高齢者等が在宅で安心して療養することができる体制の構築をめざし、世田谷区が平成19年度に設置した。設置当初は、高齢者を対象とした連携協議の場であったが、障害者についても連携を強化する必要があることから、平成24年度に新たに障害部会を設置。

#### □ これまでの主な取組み

- 平成25年度～26年度 「医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査」
- 平成28年度 「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を発行
- 平成28年度～29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」
- \* 全71事業所→うち小児訪問看護対応中26事業所/未対応だが対応意欲あり6事業所
- \* 平成30年度 在宅医療を支える訪問看護研修を実施予定

#### □ 構成

医師会、歯科医師会、薬剤師会、成育医療研究センター、厚生労働省、東京都、訪問看護ステーション、通所施設基幹相談支援センター、世田谷区（総合支所、障害福祉担当部、保育担当部、教育委員会など）

#### □ 開催

概ね7月と2月の年2回程度

#### □ これまでの議論

- ・ 医療的ケア児の地域支援体制にかかるライフステージ別の課題について
- ・ 医療的ケア児の支援に関わる人材育成について など

世田谷区

## 8 協議の場の設置

### □ 趣 旨

児童福祉法の改正に伴い設置が義務付けられた、医療的ケア児支援に関わる保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場について、「世田谷区医療連携推進協議会・障害部会」を母体とし、構成メンバーの強化等を図り「（仮称）世田谷区医療的ケア連絡協議会」を設置

### □ 構 成

学識経験者、医師会、歯科医師会、薬剤師会、成育医療研究センター、厚生労働省、訪問看護ステーション、通所施設、基幹相談支援センター、世田谷区（総合支所、障害福祉担当部、保育担当部、教育委員会など）に加え、教育機関（特別支援学校）、当事者（関係者）

### □ 設 置 平成 30 年 8 月 予 定

### □ 開 催 概ね 7 月 と 2 月 の 年 2 回 程 度

### □ 主 な 報 告 ・ 協 議 事 項

- ・世田谷区における各所管の施策の進捗に係る情報共有
- ・医療的ケア児支援に係る国や都の動向について
- ・医療的ケア児支援に係る相談支援体制の強化について
- ・医療的ケア児と家族支援の充実に向けた施策の協議

- 15 -

世田谷区

## 9 課題と対応の方向性(課題)

■ 「医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査」 や保護者の声、医療連携推進協議会障害部会などから見えてきた課題

- ① **医療的ケア児と実態が十分に把握できていない。**
  - 母子保健活動により、0～6歳（未就学児）の医療的ケア児の把握は可能であるが、常時その情報を共有化し施策へ活かす仕組みが整っていない。
  - 就学後の医ケア児の把握ができていない。就学後は母子保健の対象外のため、全体で何人の医ケア児（者）があり、その状況がどのようになっているのか把握できない。
- ② **医療的ケアが必要な子どもとその家族を支える全体的な体制が構築されていない。**
  - 医療と福祉、教育など、医療的ケア児を支える全体的なネットワーク化が図られていない。
  - 病院から退院し、在宅への移行にあたってのコーディネート機能が十分でない？
  - 保健、医療、福祉、教育など医療的ケア児と家族を支える専門バックアップ機能が必要である。
- ③ **医療的ケア児とその家族を支える人材が全般的に不足している。**
  - 相談支援や福祉サービス提供に係る関係機関において、医療的ケアに関する知識や対応のノウハウを身につけている事業者・専門支援員が少ないため、研修の充実が必要である。
  - 保育園、学校など医療的ケア児の生活に係る場面において、知識や対応のノウハウ、緊急時の対応などが十分に備わっていない。
- ④ **既存サービスにおいて医療的ケア児とその家族を支える視点が抜けている。また、その量も十分でない。**
  - これまで提供されてきた障害者施策（移動支援等）は、医療的ケア児を想定しておらず、サービス内容の点検、サービス量の充実が必要である。
  - 放課後等デイサービス、就労支援等の施設サービスにおいて、医療的ケアへの対応が不十分である。とりわけ放課後等デイサービスにおいて医ケア対応の事業者が事実上ない。

- 16 -



世田谷区				
医療的ケア児への地域支援体制にかかる課題について（ライフステージ別）				
支援機関	出生期	保育期・幼稚園	就学期	成人期
医療機関	<p><b>産科医療</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>出生直後に各種サービス・ケアを始めるべく一貫して取り組む必要がある。</li> </ul>	<p><b>在宅医療を支える体制・体制の充実</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>乳幼児や小児科・産科を窓口として受け入れる医療機関の確保。</li> <li>NICU、PICU等からの退院支援や生活の場における療育支援、行動支援や生活リズムの調整、成人後の医療的ケア等、適切な医療を継続して提供できるように、病院、在宅医療連携センター、在宅医療支援センター、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、訪問看護ステーション等様々な関係機関との連携や各々の専門性の向上が重要である。</li> <li>遺棄・虐待や虐待を告発した医療者の対応も、医療者だけでなく総合的に本人や家族と考える相談先が分かちあいたい。</li> </ul>	<p><b>進学などの段階的支援</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>公立特別支援学校では、平成30年度より養護者が卒業するまでバスを利用できることになったが、養護者や養護者の確保に課題がある。</li> <li>養護者サービス（個別訪問型ケアサービス）</li> <li>医療的ケア児を受け入れる段階的ケアサービス事業も、区内で実施している施設は少ないが、将来的に拡大して実施されている。</li> </ul>	<p><b>在宅支援や療育の充実</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>医療的ケア児を支援する人への負担が重く、支援の負担となっている。</li> <li>養育施設</li> <li>生活介護での受け入れ施設があるが、医療的ケアの対応については対応できない。</li> <li>養護施設</li> <li>養護施設のある施設でも、医療的ケアの手帳等に基づき対応している施設は少ない。</li> <li>医療的ケアに対応する医療スタッフが必要とするGHIを求めている。訪問看護の活用で対応しているGHIはあるが、24時間医療スタッフを派遣しているGHIはない。</li> </ul>
障害福祉サービス	<p><b>乳幼児のサービス</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>出生直後から医療機関や訪問看護などのほか、保護者、家族による支援が主になっており、在宅サービスにつながる機会が少ない。</li> <li>手帳取得による機会、各種療育の個別や集団の療育のほか、医療機関、手帳等が該当する機会がある。</li> </ul>	<p><b>児童サービス</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>在宅サービスについて、重症者や療育児に限らず受け入れる保育所や児童センターが少ない。</li> <li>受け入れる保育所や児童センターが少ない。</li> <li>医療的ケア児を受け入れる施設は区内に数箇所あるが、重症者や療育児で受け入れられない施設があり、受け入れられない施設が多い。</li> <li>療育施設</li> <li>療育施設のある施設でも、医療的ケアの手帳等に基づき対応している施設は少ない。</li> <li>療育施設</li> <li>療育施設のある施設でも、医療的ケアの手帳等に基づき対応している施設は少ない。</li> </ul>	<p><b>施設入所</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1歳から18歳までの医療的ケアに対応する施設は、施設が前向きな施設センター内に設置されたが、医療的ケアの対応が可能な施設が少ない。</li> </ul>	<p><b>施設入所</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>医療的ケアを受け入れる施設があるが、養護者の負担など、人材が確保しにくい状況がある。</li> <li>養護施設</li> <li>養護施設のある施設でも、医療的ケアに対応できない。</li> </ul>
保育・教育	<p><b>保育期入所</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>医療的ケアが必要な子どもに対する医療的ケアや生活支援のコーディネーターや社会福祉士の確保を行うための相談体制がない。</li> </ul>	<p><b>保育期入所</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>児童発達支援センターや児童発達支援センターで指定指定保育所で医療的ケア児を受け入れることができるが、受け入れの体制が整っていない。</li> <li>保育所や児童センターなど、重症児向けの相談体制がない。</li> <li>医療的ケア児を受け入れる人材のスキルアップ。</li> </ul>	<p><b>就学期</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>公立特別支援学校、私立小・中学校への進学</li> <li>公立特別支援学校、私立小・中学校への進学</li> <li>公立特別支援学校、私立小・中学校への進学</li> <li>公立特別支援学校、私立小・中学校への進学</li> </ul>	
相談支援	<p><b>相談できること</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>病院に相談できることを相談できる。</li> <li>専門機関や相談センターなど、相談先が複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> </ul>	<p><b>相談できること</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>在宅で医療的ケア児のサービスについて、総合的な相談体制が整っていない。</li> <li>指定指定保育所や児童発達支援センターが複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> </ul>	<p><b>相談できること</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>在宅で医療的ケア児のサービスについて、総合的な相談体制が整っていない。</li> <li>指定指定保育所や児童発達支援センターが複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> </ul>	<p><b>相談できること</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>在宅で医療的ケア児のサービスについて、総合的な相談体制が整っていない。</li> <li>指定指定保育所や児童発達支援センターが複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> <li>相談先が複数ある。</li> </ul>
各機関相互の連携課題	<p>医療機関間の連携</p>	<p>児童発達支援の連携</p>	<p>就学期の各機関相互の連携</p>	<p>病院の在宅生活や高齢者ケアへの連携などの連携</p>

世田谷区	
<h2>9 課題と対応の方向性(対応の方向①)</h2>	
<p>■ 課題を踏まえ、今後の対応の方向性を整理した。</p>	
<p><b>(1)医療的ケアが必要な子どもと家族の把握を進める</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>乳幼児期家庭訪問など「切れ目のない子育て支援」プログラムを通じ、医療的ケアが必要な子どもと家族の把握を行い、適切な支援につなげる。</li> <li>把握した実態の分析を進め、今後の施策の充実に活かす。</li> </ul>	
<p><b>(2)医療的ケアが必要な子どもと家族を支える体制の構築</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>「世田谷区医療連携協議会障害部会」をその基礎として、自立支援協議会などの組織も視野に「協議会」の設置検討を進める。</li> <li>梅ヶ丘拠点に整備する「福祉人材育成研修センター」等を活用しながら、人材の育成を行う。</li> <li>【新】在宅医療の推進に向けて、医療的ケア児とその家族を支える看護人材育成研修を実施</li> <li>医療的ケアが必要な障害児の対応できる「指定障害児相談支援事業所」の拡充に向け、基幹相談支援センターに相談支援アドバイザー制度を導入。</li> <li>「基幹相談支援センター」の機能強化により、事業者支援の強化を図る（アドバイザーの設置）。</li> </ul>	
<p><b>(3)ライフステージに応じたサービスの拡大</b></p>	
<p>①就学前</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>平成30年度より区立の指定保育園（各地域1園）で医療的ケア児の受け入れを行うため、受け入れ体制やマニュアルの整備等を行う。</li> <li>医療的ケア児の受け入れを行う児童発達支援事業（居宅訪問型保育事業連携型）の拡充を図る。</li> </ul>	
<p>②就学後</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>区立幼稚園・小・中学校における医療的ケアの実施については、国の動きを注視し、どのような形で医療的ケアを実施していくべきなのか、安全面や財政面、医療・福祉との連携のあり方など、様々な観点から、積極的に検討していく。</li> </ul>	

世田谷区

## 9 課題と対応の方向性(対応の方向②)

### (4)既存サービスの充実

- ◇ 既存の福祉サービスの点検を行い、医療的ケアに対応できていないサービスの改善を図る。
- ◇ 新たな就労支援施設や生活介護、グループホーム等の施設整備においては、医療的ケアに対応できるよう事業者提案を求め拡充を図る。
- ◇ 平成31年4月に開設する梅ヶ丘拠点施設の民間棟において、医療的ケア児への支援を行う。  
(障害者・児短期入所、児童発達支援、放課後等サービス等)
  - 障害児短期入所 8室 (別途、緊急受入1室)
  - 児童発達支援 (定員50名)
  - 放課後等サービス (定員50名)

### ※その他

#### 《医療型短期入所施設「もみじの家」の支援》

- 成育医療研究センター内に平成28年4月に開設された医療型短期入所施設「もみじの家」(11床)は、医療的ケアが必要なお子さんの短期入所施設として貴重な資源となっている。世田谷区内はもとより、川崎市、狛江市など隣接自治体だけでなく関東一円、あるいはさらに遠方からの利用登録もある。
- 単なる保護者のレスパイト機能だけでなく、保育士による日中活動を通じ子どもの療育も行いながら、親子が揃って元気になって家庭に帰る取組みが行われている。
- しかしながら、運営の財源は短期入所に伴う報酬があるものの、保育士による日中活動については、報酬が得られないため「寄附」を財源として運営が行われており、安定的な財源確保への協力が求められている。

- 19 -

世田谷区

## 10 平成30年度の取組み

### ➤ 区立保育園での医療的ケア児受け入れ

区立「松沢保育園」(烏山地域)での受け入れ(1名)。……10P

### ➤ 区立小学校における看護師の試行的配置

医療的ケアに対応する看護師を区立小学校へ試行的に配置し、仕組み等の検討を行う。……13P

### ➤ (仮称)世田谷区医療的ケア連絡協議会の設置

既存の会議体の構成を強化し、医療的ケア児支援に関わる関係機関等の協議の場とする。……15P

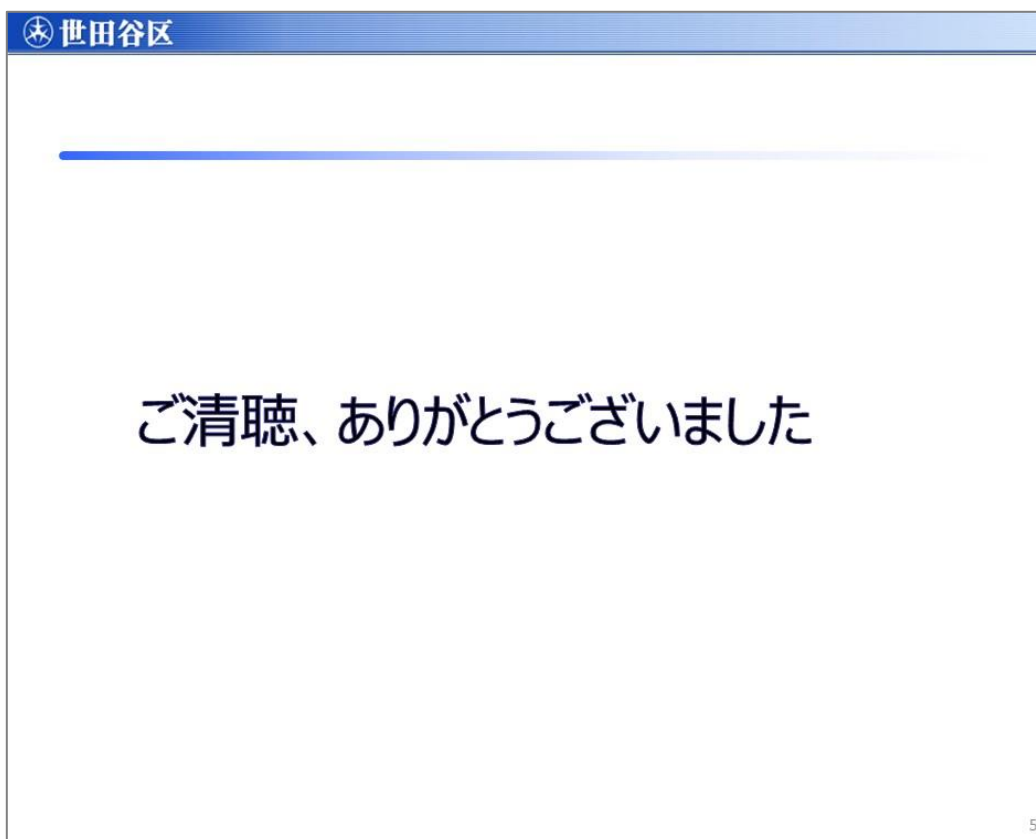
### ➤ 医療的ケア児とその家族を支える看護人材育成研修の実施

在宅医療の推進に向け、訪問看護師を対象とする研修を実施する。……18P

### ➤ 医療的ケアに対応できる相談支援アドバイザーの試行的配置

基幹相談支援センターに相談支援アドバイザーを試行的に配置し、医療的ケアに対応できる相談支援事業所の拡充を進める。  
……18P

- 20 -



Appendix3. 協議の場の参加者に関する都道府県別回答結果

北海道	藤女子大学人間生活学部人間生活学科教授 橋本伸也審議会委員、北海道医師会 常任理事三戸和昭、北海道小児科医会常任理事 土島智幸専門委員、北海道重症心身障害児（者）を守る会会長 太田由美子専門委員、北海道肢体不自由児者福祉連合協会事務局次長 高島茂樹、北海道看護協会常務理事 佐々木衿子専門委員、大倉山学院看護部長 小六真千子専門委員、社会福祉法人 HOP 理事長 竹田保専門委員、北海道特別支援学校校長会副会長 高橋和明専門委員、【事務局】北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課課長 植村豊、北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課社会参加グループ主幹 加藤直樹、北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課社会参加グループ主査 柏木博樹、北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課社会参加グループ専門主任 長谷川理恵、北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課社会参加グループ主事 丸山みなえ
栃木県	医療関係：医師会常任理事母子保健・学校保健担当、重症心身障害連絡協議会、在宅療養支援診療所・小児科診療所、福祉関係：通所支援事業所（児童発達支援管理責任者）、通所支援事業所（重心施設長）、短期入所事業所（MSW）、

平成 28～30 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

	<p>栃木県身体障害者施設協議会会長、市長相談支援事業（相談支援専門員）、当事者団体：栃木県重症心身障害児（者）を守る会、行政機関：市長代表、教育機関：健康福利課</p>
群馬県	<p>群馬県医師会理事 今泉友一、群馬県小児医会理事 長嶋完二、群馬県在宅療養支援理診療所連絡会副会長 川島崇、群馬県歯科医師会常務理事 黒田真右、群馬県薬剤師会副会長 原文子、群馬県看護協会会長 小川恵子、群馬大学医学部小児科助教 井上貴博、群馬大学医学部保健学研究科准教授 金泉志保美、群馬大学教育学部教授 吉野浩之、前橋赤十字病院小児科部長 河野美幸、公立藤岡総合病院小児科部長 深澤信博、桐生厚生総合病院小児科診療部長 大木康史、高崎総合医療センター小児救急部長 五十嵐恒雄、利根中央病院小児科部長 西村秀子、太田記念病院小児科部長 堀尚明、群馬県訪問看護ステーション連絡協議会副会長 中里貴江、希望の家療育病院院長 竹内東光、渋川医療センター小児科医長 石北直之、はんな・さわらび療育園園長 金子広司、群馬整肢療護園園長 小泉武宣、多機能型事業所ぽかぽか施設長 大野謙治、群馬県重症心身障害児（者）を守る会会長 吉田英子、群馬県相談支援専門員協会会長 坂柳幸子、前橋市福祉部子育て支援課係長 池谷いづみ、群馬県ホームヘルパー協議会認定介護技術トレーナー篠田幸子、群馬医療ソーシャルワーカー協会会長中井正江、群馬県立小児医療センター院長 丸山建一、群馬県立小児医療センター部長（神経内科） 渡辺美緒、伊勢崎保健福祉事務所伊勢崎保健福祉事務所医監 高橋篤、中央児童相談所所長 松場敬一、群馬県健康福祉部障害政策課課長 小林啓一、群馬県健康福祉部医務課課長 武藤幸夫</p>
埼玉県	<p>学識経験者 埼玉県立大学教授 朝日雅也、医療関係者 埼玉県医師会常任理事 新藤健、人権擁護 埼玉弁護士会 水内麻起子、当事者団体 埼玉県障害者協議会副代表理事 田中一、当事者団体 埼玉手をつなぐ育成会副理事長 齋藤三千子、当事者団体 埼玉県自閉症協会事務局長 竹田由香里、当事者団体 高次脳機能障害者を支える会「こもれび」副代表 五百部和子、当事者団体 埼玉県障害難病団体協議会理事 神永芳子、サービス事業者 埼玉県身体障害者施設協議会会長 川田功二、サービス事業者 埼玉県発達障害福祉協会副会長 長岡洋行、サービス事業者 埼玉県精神障害者社会福祉事業所運営協議会副会長 関口暁雄、就労支援 埼玉県障害者就業・生活支援センター連絡協議会 若尾勝巳、相談支援事業者 埼玉県相談支援専門員協会代表理事 藤川雄一、一般 公募委員 河原田藤也、</p>

平成 28～30 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

千葉県	公津の杜保育園（千葉県保育協議会）飯島暁美、ふる里学者静風荘（相談支援専門部会）飯田俊男、千葉県千葉リハビリテーションセンター 池畑久美子、千葉県千葉リハビリテーションセンター 石井光子、岩沢医院（公益社団法人千葉県医師会）大野京子、千葉県こども病院 小俣卓、看護協会ちば訪問看護ステーション（千葉県訪問看護ステーション連絡協議会）権平くみ子、淑徳大学看護栄養学部地域看護学領域 谷口由紀子、千葉県市町村保健活動連絡協議会 辻さつき、成田赤十字病院（千葉県周産期新生児研究会）戸石悟司、千葉県立四街道特別支援学校 日暮和弘、医療法人はるたか会 前田浩利、特定非営利活動法人コスモスの花 前本達男、千葉県こども病院 山岸聡子
東京都	都立小児総合医療センター神経内科、子ども家族支援部門兼務医長 富田 直、東京都医師会 理事 川上 一恵、訪問看護ステーション くれよん 管理者 吉澤 奈津実、社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センター 医務部 副部長 大瀧 潮、社会福祉法人むそう 法人本部 瀬 佳奈子、NPO 法人かすみ草 ケアサポート かすみ草 責任者 早野 節子、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会 重症心身障害児療育相談センター 相談支援係長 等々力 寿、都立光明学園 統括校長 田村 康二郎、世田谷区障害福祉担当部 障害施策推進課長 竹花 潔、羽村市福祉健康部 障害福祉課長 野村 由紀子、葛飾区健康部 金町保健センター 保健サービス係長 笥 美紀、多摩府中保健所 保健対策課 統括課長代理（地域保健推進第一担当） 早田 紀子、障害者施策推進部 障害児・療育担当課長 瀬川 裕之
新潟県	学識分野、医療・療育分野、相談支援分野、保育園、幼稚園、教育分野、保護者、市町村（公開）医療・療育分野（医療・療育機関、職能団体）、市町村（未定）
富山県	会長：心身障害児総合医療療育センター所長 在宅医療等：富山県医師会会長、富山県訪問看護ステーション連絡協議会会長、富山県保健所長・支所長会会長、富山大学医学部（富山医師会 理事）臨床教授 重症心身障害児者・難病：独立行政法人国立病院機構富山病院院長、社会福祉法人海望福祉会障害者支援施設ひびき総合施設長、富山県重症心身障害児（者）を守る会会長、日本 ALS 協会富山県支部事務局長
静岡県	重心関係施設事業者、親の会代表、医療関係者、学識経験者、県行政関係者
三重県	当事者家族、病院 MSW2 名、大学病院付属小児トータルケアセンター医師（センター長）、相談支援専門員（自立生活センター代表）、障害者支援施設施設長、市役所保健師、訪問看護ステーション訪問看護師、特別支援学校教諭



平成 28～30 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

滋賀県	医療：びわ湖学園医療福祉センター草津、小児保健医療センター小児科、福祉：びわこ学園障害者支援センター、小児保健医療センター療育部、重心放課後等デーサービス事業所、行政（県）：健康医療課、障害福祉課、子ども・青少年局、リハビリテーションセンター、教育委員会学校支援課特別支援室、事務局：障がい福祉課、健康医療課、障害者自立支援協議会
京都府	独立行政法人国立病院機構南京都病院院長 宮野前健、華頂短期大学（学識経験者）教授 武田康晴、一般社団法人京都府医師会理事 松田義和、京都小児科医会副会長 長谷川功、総合周産期母子医療センター小児周産期支援担当参事 藤原久子、訪問看護ステーション訪問看護ステーションあおぞら京都 松井裕美子、障害児相談支援 社会福祉法人いづみ福祉会障害者相談支援センターいづみ 須河浩一、児童福祉事業所（重心）社会福祉法人花ノ木医療福祉センター地域支援部地域支援課通所係係長 高雄明、児童福祉事業所（障害児入所、通所）社会福祉法人京都府社会福祉事業団法人事務局総合戦略参与 竹村忠憲、京都府教育委員会特別支援教育課指導主事 荒川喜博、健康福祉行政長岡京市健康福祉部長 池田裕子（オブザーバー）京都市育成推進課課長補佐 牧広美、山城北保健所医務主幹 吉田路子、中丹西保健所 医務主幹諸戸雅治、家庭支援総合センター副所長 畑段隆浩
兵庫県	医療関係：兵庫県医師会、兵庫県小児科医会、兵庫県小児保健協会、兵庫県訪問看護ステーション連絡協議会、兵庫県助産師会、医療型障害児入所施設長当事者関係：兵庫県重度心身障害児（者）を守る会、兵庫県手をつなぐ育成会、兵庫県肢体不自由児者協会、兵庫県保育協会、兵庫県私立幼稚園協会、兵庫県相談支援ネットワーク 行政関係：兵庫県保健所長会、兵庫県市町保健師協議会、私学教育課、こども政策課、障害福祉課、医務課、健康増進課、義務教育課、特別支援教育課、障害支援者課
奈良県	小児科医 3名・自立支援員・患者会1名・関係係（障害福祉、学校教育課、地域医療連携課）、訪問看護ステーション1名
岐阜県	医療法人社団 英集会 福富医院、大垣市民病院、岐阜県医師会、岐阜県特別支援学校長会、岐阜県立希望が丘こども医療福祉センター、岐阜市障害者生活支援センター、岐阜市福祉部 福祉事務所 障がい福祉課、公益社団法人 岐阜県看護協会、国立大学法人岐阜大学医学系研究科（障がい児者医療学寄付講座）、社会福祉法人 あゆみの家、社会福祉法人 豊誠会 岐南さくら発達支援事業所、地方独立行政法人 岐阜県総合医療センター、特定非営利活動法人在宅支援グループ みんなの手、独立行政法人国立病院機構 長寿医療センター、訪問看護ステーションやすらぎ、岐阜県健康福祉部、岐阜県子ども・女性局 子育て支援課、岐阜県教育委員会 特別支援教育課、岐阜地域福祉事務所、県事務所、保健所

平成 28～30 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

福岡県	1、検討会委員：公益社団法人福岡県医師会医師、一般社団法人福岡県歯科医師会歯科医師、公益社団法人福岡県薬剤師会薬剤師、公益社団法人福岡県看護協会看護師、福岡県訪問看護ステーション連絡協議会看護師、福岡県保健所長会医師、福岡県小児等在宅医療推進事業拠点病院(九州大学病院)大学病院医師(総合周産期母子保健医療センター新生児内科病棟主任)、福岡県小児等在宅医療推進事業拠点病院(福岡大学病院)看護師(看護部地域医療連携センター)、福岡県小児等在宅医療推進事業拠点病院(福岡県立こども病院)医師(小児神経科科長)、福岡県小児等在宅医療推進事業拠点病院(聖マリア病院)助産師(患者支援部小児在宅担当)、福岡県小児等在宅医療推進事業拠点病院(飯塚病院)医師(小児科診療部長)、福岡県小児等在宅医療推進事業拠点病院(北九州市立総合療育センター)MSW(地域支援室長) 2、福岡県(事務局)：福岡県保健医療介護部 高齢者地域包括ケア推進課、福岡県保健医療介護部健康増進課、福岡県保健医療介護部 がん感染症疾病対策課、福岡県保健医療介護部 医療指導課、福岡県福祉労働部 子育て支援課、福岡県福祉労働部障がい福祉課、福岡県教育振興部 義務教育課
鹿児島県	(委員) 県医師会・小児科医会・看護協会の会長、小児中核医療機関及び地域医療機関の関係者、小児在宅にかかわる関係団体の代表、行政関係者(事務局) 子ども福祉課、障害福祉課、青少年男女共同参画課、義務教育課特別支援教育室
徳島県	保健所、在宅医療、訪問看護、障がい児入所施設(医療型)、障がい児相談支援事業所、障がい児通所支援事業所、自治体、当事者団体

Appendix 4. 協議の場での検討事項や実施した事業の内容に関する都道府県別回答結果

北海道	北海道の医療的ケア児支援施策・第5期北海道障がい福祉計画の策定(医療的ケア児支援関係)について検討・協議
栃木県	医療的ケア児支援の現状と課題・医療的ケア児の実態把握について等
群馬県	(検討事項)・小児等在宅医療提供体制、連携体制に関すること全般(実施事業)・小児等在宅医療に対応可能な医療機関の情報提供・人材育成事業(医師、看護師、多職種)など
千葉県	NICU 看護師育成、訪問看護師育成、相談支援従事者育成の研修・重心児者及び医ケア児の実態調査
東京都	次第添付

平成 28～30 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

新潟県	地域における障害児支援の目指すべき体制について・身近な地域における重症心身障害児等に対する支援として必要な資源について（公開）・小児在宅医療の現状について・在宅医療が必要な児の現状把握について（実態調査の実施）（未定）
富山県	医療的ニーズの高い障害児者等支援に関する現状と課題及び今後の取組み
静岡県	重症児者支援の人材育成、各職種連携
三重県	課題（短期入所、通学支援等）事業「医療的ケアを必要とする障がい児・者の支援拠点構築事業」
滋賀県	未実施（準備会では、6月3日の通知の共有を各参加機関の医ケア児に関する課題等の意見交換を実施した）
京都府	医療的ケア児等の支援方策の方向性について
兵庫県	検討事項：全ての支援者が医療的ケア児への配慮できるような総合的な生活支援ネットワークの構築
奈良県	1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について 2. 「小児慢性特定疾病を控える児童等の実態調査」結果について 3. 小児慢性特定疾病児童等における療養上の課題・今後のとりくみについて
岐阜県	別紙議事概要のとおり
福岡県	（検討事項）小児等在宅医療提供体制の構築に関すること。小児等在宅医療に係る医療・福祉・教育との連携に関すること等（事業）医師・看護師、訪問看護師、多職種研修会開催、医療資源調査等
鹿児島県	小児在宅医療に関する県事業の検討と実施結果報告、医省資源調査等により把握した小児在宅医療における課題と今後の展開について協議
徳島県	短期入所（医療型）の受入拡大等に対する補助

Appendix 5. 今後、協議の場で検討、実施していきたいことに関する都道府県別回答結果

栃木県	医療的ケア児支援の具体的取組について
群馬県	医療的ケアを要する小児等の実数把握など
埼玉県	対象者及び市町村、施設等の事業の周知・受け入り施設の拡充・医療的ケアができる人材の育成、確保
千葉県	重症心身障害者及び医療的ケア児の実態調査を平成 30 年度に実施できた場合に、その調査結果を県の障害福祉施策、小児等在宅医療連携拠点事業にどのようにつなげていくかという点。
東京都	各委員の現場での実践報告をもとにして、意見交換、情報共有を図る予定

平成 28～30 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

新潟県	重症心身障害児等（医療的ケア児等）コーディネーター（支援者）像について（公開）、地域ごとの小児在宅医療体制整備についての検討（未定）
富山県	保育機関、教育機関を含めた連携体制
静岡県	各圏域単位での支援者の連携体制
三重県	対受拠点構築の進ちょく管理等
滋賀県	医ケア児の定義をしぼり込み、医ケア児の現状について関係者間で共有する。
京都府	地域連携の具体的方策、早期発見からの連携づくり・地域連携におけるコーディネーターについて・医療・福祉サービスの充実 他
兵庫県	検討事項：全ての支援者が医療的ケア児への配慮できるような総合的な生活支援ネットワークの構築
奈良県	昼における療養上の課題に対する具体的とりくみ方策の検討、そのための体制整備
岐阜県	別紙要綱（検討事項）のとおり
福岡県	平成 29 年度医療資源調査結果を分析し、課題抽出、対策について検討していきたい。
鹿児島県	小児在宅医療推進会議については、平成 30 年度をもって終了することから、平成 31 年度以降は、医療的ケア児に特化した会議を障害福祉課にて新設する予定
徳島県	重心児等の受皿のさらなる拡大策について

Appendix 6. 協議の場の設置により、解決できたと思われる課題に関する都道府県別回答結果

北海道	医療的ケア児の状況や支援の必要性について、従前より認識は埋まったと考えているが、検討途上であり、現時点で解決できた課題はない。
栃木県	医療的ケア児支援の現状と課題の整理
群馬県	医療・福祉・教育関係者等による協議＋情報交換を重ね、小児等の在宅医療に係る連携体制の構築が図れた
千葉県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「つながろうマップ」の作成により、医療、福祉、教育等の関係機関の名称、所在地、連絡先等の基本情報をウェブ上野地図に掲載した資源情報を提供できた。</li> <li>・相談支援専門員が医療的ケアのある子どもの計画相談を担当する場合の手引書「医療的ケアのある子どもに対する相談支援手引書」の作成により、実務の参考となったほか、多職種連携や理解がより深まった。</li> <li>・NICU 入院時から在宅移行支援に向けた退院支援を行う看護師の育成プログラムの開発を行い、これに基づく人材育成研修が実施できた。</li> </ul>

平成 28～30 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

東京都	医療的ケア児に関する専門の協議体ができ、小児在宅との連携のもと、より都内の医療的ケア児支援に向けた連携体制が整ったこと。
新潟県	・身近な地域における支援を受けるにあたり、必要な資源の確認・重症心身障害児等（医療的ケア児等）コーディネーターへの支援に関する取組方針の設定（公開） ・在宅医療が必要な児の現状把握・小児在宅医療体制に向けた取り組みの方向性（未定）
富山県	支援体制のあり方→療養介護病床の確保
静岡県	医療・福祉の連携について協議した結果、医師、看護従事者、介護従事者、ケアマネジメント従事者を対象とする多職種連携研修事業を事業化した。
三重県	支援拠点構築については協議の場からスタートした
京都府	各分野における課題の共通認識ができたこと
奈良県	小児慢性特定疾病児童等の療養上の課題及び今後のとりくみの共有化がはかれた。
岐阜県	本県の医療的ケア児の協議の場は、平成 24 年度に設置した「重症心身障がい児者支援連携会議」（平成 28 年度廃止）の改組により新たに設置したもの。・医療的ケア児の支援については、上記連携会議の支援対策として協議を進めており、医療型短期入所事業所の確保や医師・看護師等の支援人材の育成・確保等において一定の成果を出している。
徳島県	各分野の制度やユーズについて情報共有が図られた。

Appendix 7. 協議の場設置後も未解決の課題に関する都道府県別回答結果

北海道	国の補助メニューはあるものの、財政状況が厳しく、必要な予算の確保が極めて困難・関係機関の一層の連携と圏域・市町村での取り組み体制の構築・医療的ケア児の実態の把握が十分で把握できておらず、把握の手法を今後検討という段階にとどまっている。
栃木県	医療的ケア児支援の具体的施策については今後取組み課題です
群馬県	医療的ケアを要する小児等の実数把握など
千葉県	在宅医療にかかわる医師等の増加やネットワーク強化・各圏域のリーダー的存在として活動できる相談支援専門員の育成と連携のかなめとなるコーディネーターの育成
東京都	具体的な医療的ケア児支援の方向性の確立、個別支援の充実
富山県	保育機関や教育機関を含めた在宅の医ケア児の支援体制・地域での支援拠点の拡大やサービス体制のばらつきの解消・各種サービスの周知や利用促進や相談

平成 28～30 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

	体制及び研修体制の充実・地域への啓発・理解促進
静岡県	圏域ごとに取り組みに差があるため、各地の特性をふまえてどういった支援をしていくか
三重県	重症の方を受け入りられる短期入所事業所が少ない
滋賀県	各地域の医ケア児をみることができる小児科医不足と保護者の意見転換（現状は、診療所より病院を信頼する傾向が高い）
京都府	通学補償やレスパイト入院（制度的に認められてない）への対応について
奈良県	県として、今後のとりくみにおいて何を優先させるかの検討。・小児慢性特定疾病児童等の中で、医療的ケア児は一部であり医療的ケア児へのとりくみをどう位置づけるか
岐阜県	上記のように一定の成果をだしつつも、依然として支援サービスや支援人材が不足している状況に変わりはない（※肢体に問題のない医療的ケア児のような自立歩行が可能な障害児などは、サービス利用中に看護師等支援者の負担が大きくなるのが理由で受け入れを行う事業所が不足しているなどの課題がある）ため、新たに設置した協議の場において引き続き協議していく。
徳島県	各市町村などでの協議の場の設置 コーディネーターの育成

Appendix 8. 協議の場の開催にあたり、厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援に関する都道府県別回答結果

栃木県	NDB の活用により都道府県別の医療的ケア児データの提供・医療的ケア児が障害児通所事業所や福祉サービスを利用するための枠組み
群馬県	医療的ケア児の一般周知・医療的ケア児支援時の診療報酬の増額
千葉県	今後、厚労省や医師会、小児科学会などから必要な支援があれば小児に対応できる在宅診療医や訪問看護ステーションの看護師がまだまだ足りていないので、在宅医療にかかわる人材育成への支援をお願いしたい。
東京都	ケアマネージャーのように医療的ケア児の生活支援を胆道できる障害児相談支援の確立、制度設計・医療的ケア児の支援に係るサービスの拡充・医療的ケア児の定義づけ
富山県	検討委員会などへの出席勧奨等の協力
京都府	医療的ケア児の医療、福祉的支援が更に行き届くような制度設計
奈良県	都道府県においては医療ケア児の事業をいろんな課が体制整備にむけて実施しているがどこの部門がトータルの事業を考えて（予算もふくめて）いけばいいのかがわからない

平成 28～30 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

鹿児島県	地域の医療機関（小児科、内科、在宅療養支援診療所等）における医療的ケア児の外来受入や訪問診療の取組への支援
------	-------------------------------------------------------

分担研究課題：「医療的ケア児等相談支援スーパーバイザー育成プログラムの開発研究」

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）

橋詰 正 {日本相談支援専門員協会}

大塚 晃 {上智大学人間総合科学研究科}

**【研究要旨】**

本研究は、地域の実情に応じた医療的ケア児等への相談支援事業の推進、体制構築を目指し、医療的ケア児等への相談支援の未経験もしくは経験の浅い相談支援専門員に対し、スーパーバイザーとして機能できる人材を育成するプログラムの開発を目的とし、3年間研究を実施した。1年目はスーパーバイザーには2つの役割や機能（相談支援への助言指導・社会資源を創出する人材）が求められていることを明らかにした。2年目には、地域で役割を果たし機能できる人材の育成を目的に研修プログラムを開発し、実施、評価した。結果、受講要件の見直し、プログラムの修正が必要であった。3年目は、2つのプログラムをA、B県にて実施した。受講者から、初任者が医療的ケア児等への相談支援ができるよう基礎的研修、スーパーバイザーの研修の整合性が必要であるとの意見が多く聞かれた。平成30年度に実施した医療的ケア児等への相談支援の経験者への実態調査から、医療的ケア児等への相談支援の経験を有する相談支援専門員の半数は、医療的ケア児等本人への支援に困難感を感じていることが示唆された。また有効回答者の8割は、医療的ケア児等へのアセスメントシートの活用に対し関心を示した。今後は、医療的ケア児等への相談支援専門員に必要な基礎的知識の特定を行い、アセスメントシートの作成が必要である。また研修プログラムの確定とスーパーバイザー研修の整合性を図り、医療的ケア児等への相談支援専門員を育成する仕組みを構築する必要がある。

**A. 研究目的**

地域の実情に応じた医療的ケア児等への相談支援事業の推進、体制構築を目指し、医療的ケア児等への相談支援の未経験もしくは経験の浅い相談支援専門員に対し、スーパーバイザーとして機能できる人材を育成するプログラムを開発する。

**B. 研究方法**

**1) プログラムの開発方法・結果**

平成28年度は、医療的ケア児等（医ケア児等と略す）に対応できる相談支援専門員の育成と環境の整備を目指し、医ケア児等の相談支援が未経験もしくは経験が浅い専門員に対し、どのような力量を有する人材がスーパーバイザーとして適任であるのか、その要件および役割機能を明らかにすることを目的とした。研究方法として、次の2段階を経た。第1に、小児等在宅医療連携拠点事業を受託した3県を対象とし、医ケア児等相談支援事業に対する行政の支援体制および課題を把握す



るための調査、インタビューを実施した。また、同様の調査およびインタビューを小児在宅に関心の高い医師が所在する 2 県の自治体を対象として実施した。第 2 に、医ケア児等への支援に精通した人材を召集して、専門者会議を開催し、スーパーバイザーの役割・機能をテーマにフォーカスグループディスカッションを実施した。調査結果は単純集計し、インタビューおよびフォーカスグループディスカッションのデータは、逐語録を作成し、質的に分析した。研究結果は、スーパーバイザーの役割が、「未経験もしくは経験の浅い相談支援専門員に対するアドバイス」「社会資源の創出へのコンサルテーション」であり、「障害保健福祉圏域」「二次医療圏域」に配置され、「基幹型相談支援センター」「医ケア児等協議会」に所属して活動することが求められていることを明らかにした。

平成 29 年度は、障害者総合支援法における相談支援業務を医療的ケア児等へ実践できる人材の育成を目指し、相談支援専門員の活動環境を整備するため地域を診断し、社会資源を創出できる人材（コンサルタント）及び、未経験等の相談支援専門員に対し助言、指導できる人材（アドバイザー）を育成するための研修プログラムの開発を目的とした。

プログラムの作成に当たり、検討委員会を 3 回開催し、意見を集約した。具体的には、プログラムの作成に検討委員会での意見を反映し、コンサルタント、アドバイザー研修を 1 日研修として立案し、試行した。また、地域診断の視点を委員会の意見を基に「地域発展モデルの視点」としてまとめ、コンサルタント研修で活用した。

結果、コンサルタント研修は 33 名（医師・看護師・理学療法士・相談支援専門員・MSW・保健師・障害福祉課職員・教諭）が受講し、プログラムの平均評価点数は、80.5 点であった。アドバイザー研修は 22 名（相談支援専門員、看護師、医師）が受講し、プログラム平均評価点数は 79.5 点であった。

コンサルタント研修は、得た知識や発展モデルの視点を活用し、架空の地域を地域診断、事業化について演習するグループワークを希望する自由記載が各職種から寄せられた。

また受講者から、コンサルタントはチームで実践することが現実的であるという意見が多く聞かれ、受講生の要件を検討する必要があることが分かった。

アドバイザー研修は、プログラムの内容については肯定的な意見が多く見られたが、現行制度で実施されている相談支援従事者初任者研修・相談支援現任研修と、未実施も多く内容にも都道府県格差が大きい障害児相談支援専門分野研修や昨年度から養成が開始された主任相談支援専門員研修との整合性、人材の配置や活動範囲についての意見が多く見られた。

平成 30 年度は、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、研修開催地として 2 県を選定し、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。

## 2) 医療的ケア児等への相談支援の経験を有する相談支援専門員への調査方法・結果

相談支援アドバイザーが活用できる医療的ケア児等への手引書の作成を目指し、実態調査を行った。

目的：スーパーバイザーが活用できる医療的ケア児等への相談支援の手引書の作成を目指し、現状と課題を抽出する。

調査実施期間：平成 30 年 11 月～12 月 10 日

調査対象：医療的ケア児等への相談支援の経験を有する相談支援専門員

### 調査方法

#### (1) 調査票の作成及び配布・分析方法

対象の属性、活動範囲、経験年数や経験している医療的ケア児等の状態像、相談支援を実践する上での困難感や ICF の考えを活用した計画立案の有無を明らかにできるように調査用紙を作成した。作成した調査内容に対し研究協力者からの助言をもとに修正し、完成させた。調査票は 47 都道府県の障害福祉課の協力を得て、各市町村へ配布され、各市町村が登録事業所へ配信した。

回収した調査票は、地域ごとに集計した。また自由記載欄の回答については、記載内容をカテゴリー化した。カテゴリー化したデータは、医療的ケア児等への相談支援の実践及び指導経験豊富な基幹型相談支援センター長と協議し、妥当性を吟味した。

(2) 倫理的配慮：調査票の配布に際し、研究目的・方法・調査データの倫理的配慮について書面にて説明し、回答が寄せられた方に関しては研究協力への同意を得たと判断する旨を記載し、実施した。調査結果は鍵のかかる保管庫にて管理し、集計作業も契約した人員に依頼し、個人情報の扱いにも情報漏洩が起らないよう配慮した。

#### (3) 調査結果

47 都道府県から合計 744 件回答が寄せられ、有効回答数は 697 件（有効回答率 93.68%）、関東、

中部からの回答が多く、北海道・東北からの回答は少なかった（図 1）。

相談支援専門員の所属先は、「指定特定及び指定障害児」として登録をしている事業所が最も多かった。また、相談支援専門員が活用している社会資源の所在地の範囲は、市町村のみが 33.5%、「二次医療圏域」15.35、27%が「障害保健福祉圏域」と回答し、計 42.72%の相談支援専門員は、広域での活動を行っていることが分かった（図 2）。さらに全体の 50%近くの相談支援専門員は、人工呼吸器を装着している児に対する経験を有していた。

医療的ケア児等への支援で困難を感じることは何ですかという問いに対し、418 名（全体の 6 割）が回答した（表 1）。具体的には、回答者の 8 割は、「本人の意思の確認」「身体・状態の確認」「生活体験の充足」「支援の方向性のすり合わせ」「医療的ケア児等の状態に関連した社会資源の不足」「医療職を包括した多職種連携の構築」に対し、困難感を感じていた（表 2）。このことから、本人への支援に回答者の 8 割は困難感を感じており、具体的には「状態像の見立て」「医療職との連携」に関連する因子に困難感を感じていることがうかがえた（表 3）。加えて、「医療的ケア児等への計画立案に活用するアセスメントシートを作成した場合、活用しますか」という質問に対し、全体の 8 割が「必ず活用する」「活用してみたい」と回答した（表 4）。

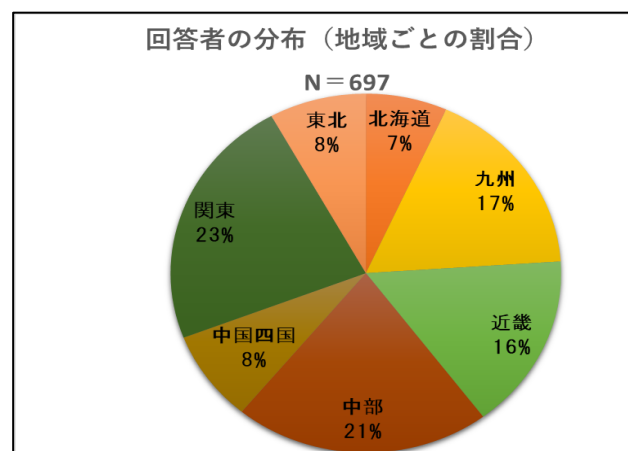


図1. 地域ごとの回答者の割合

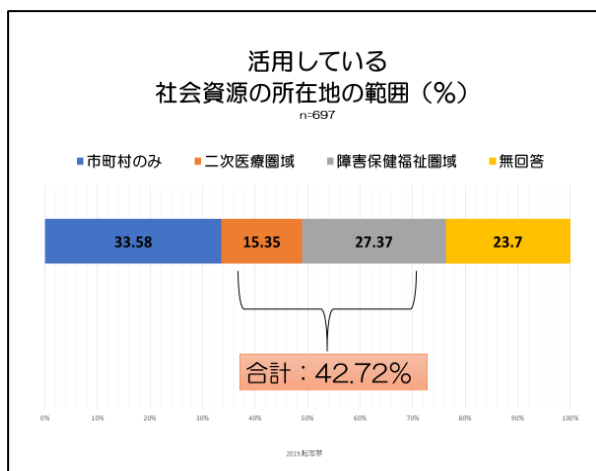


図2. 活用している社会資源の所在地の範囲 n=697

表1. 医療的ケア児等への実践で感じる困難感回答(件数)

地域	計
回答欄 無記載(件数)	279 件
割合 (%)	40.02%
回答欄 記載有り(件数)	418 件
割合 (%)	59.97%

n=697

表2. 医療的ケア児等への実践で感じる困難感(件数)

(自由記載・複数回答可)

n=418

医療的ケア児本人への支援	身体、状態の確認	205
	本人の意思の確認	
	生活体験の充足	
	支援の方向性のすり合わせ	
医療的ケアや状態像に関連した社会資源の不足	医療的ケアや状態像に関連した社会資源の不足	156
	医療職を包括した多職種連携体制の構築	51
	養育者との関係性構築	21
相談支援に関連した困難	家族への支援	7
	“相談支援事業実践における困難感”	21
	本人主体のプランの作成	25
	その他	3

表3. 医療的ケア児本人への支援に対する主たる困難感の内容

医療的ケア児本人への支援に対する困難	本人の意思の確認	子どもの状態像が複雑すぎて 本人の思いの汲み取りが難しく、どのように支援すればよいかわからない
		医療的ケアにばかり関心が集中し、子どもの意欲ややりたいことへの取り組みに欠ける
		家族からの情報と見たことからでしか、計画の立案ができず、本人に合った計画になっているか難しい
		本人と家族の意見が合わない場合が難しい
		本人の意思の確認ができず、家族の負担軽減への対応が大部分になりがちである
	身体状況の把握	本人の状態・成長に合わせたサービスの調整が必要だが、医療の知識がなく、子どもの状態像が複雑すぎてわからない
		身体への配慮が必要なところが難しい
		疾患・障害についての知識が乏しく理解することが難しい(専門用語の難しさを含む)
	生活体験の充足	本人の苦痛またはより支援が必要なのか、見極めるのが難しい
		医療的ケアや状態像が複雑で、資源を活用しようとしても社会資源が見つからない。そのため生活体験を積むことができず、無力感を感じる
		本人の状態安定に必要な環境を整えながらも必要だからと支援しすぎてしまうと、本人の生活体験を積む機会が減ってしまう為、本人が挑戦できる機会をどの程度の調整が必要か考えてしまう
		支援の方向性の組み合わせ
支援の方向性の組み合わせ	医療者の意見が強く、医療の視点での支援になってしまい、医療的ケア児への支援の方向性がわからない	
	相談支援の見立てと親の意向が合わない場合の支援の方向性の組み立て方	
	母の思いと市町村の受け入れの差に難しさを感じている。	
	家族と同じケアを支援者に求め、結果支援者との関係が悪化し、支援機関の変更を重ねるケースがある	
	保護者が子ども扱いしてしまい、社会参加の機会をなくしてしまうことがある	

医療的ケアや状態像に関連した社会資源の不足	資源を増やすことを市町村に訴えるが難しい
	医療の知識がないと家族の負担がわからなかったり、関係機関に伝えきれず、社会資源を見つけたり、作ることができない。
	ニーズの実現可能性について共に協議する支援者が不在、あるいは正しく情報が提供されていない
	身体のケアの体制づくり
	些細な体調不良でもすぐに保護者へ引き取りの連絡があり、看護師がいる病院でも安心して利用できないことが多い

表4. 質問:医療的ケア児等計画立案に活用するアセスメントシートがあれば活用しますかに対する回答

n=697

回答	回答割合(%)
活用してみたい	68.29
必ず活用する	13.34
どちらとも言えない	12.91
あまり活用したくない	0.43
活用しない	0.43
無回答	4.59

### C. 考察

3年間の研究結果及び、医療的児ケア児等への相談支援の経験者への実態調査結果から、「医療的ケア児等に活用できるアセスメントシートとの作成」「アセスメントシートの活用を基盤とした人材育成の仕組みづくり」2つの取り組みの必要性が示唆された。

#### 1) 医療的ケア児等に活用できるアセスメントシートの作成

研修プログラムの開発では、現在実施されている研修との整合性を図る必要性について示唆された。また実態調査でも、全回答者の8割が、医療的ケア児等へのアセスメントシートに関心を示し

ており、手引書を作成する以前に、医療的ケア児等の状態や特徴を踏まえ、相談支援専門員が活用できる全国共通のアセスメントシート作成の必要性があることがわかった。

#### 2) アセスメントシートの活用を基盤とした人材育成の仕組みづくり

医療的ケア児等の状態像は多岐にわたり、個別性が高いと言われている。また家族、在住する地域も特性が多様であり、医療的ケア児等・家族への支援を標準化することは困難である。しかし、本人・家族の状況をアセスメントする際、見落としはいけない視点も存在する。視点を踏まえアセスメントシートを作成し、それを活用できる人材の育成、さらにアセスメントシートの内容をもとに助言指導ができるアドバイザー、コンサルテーションチームを育成する仕組みづくりが進めば、医療的ケア児等への相談支援事業は発展する可能性が高くなり、今後検討する必要がある。

### E. 評価 (研究成果)

#### 1) 達成度について

ほぼ計画していた調査研究は実施できた。

#### 2) 研究成果の学術的意義について

##### ・新規性

医療的ケア児等への相談支援スーパーバイザーの役割・機能の明確化とプログラムの確定、医療的ケア児等への相談支援専門員への実態を明らかにできた点は新規性が高い。

#### 3) 研究成果の行政的意義について

今回の研究では、医療的ケア児等への相談支援専門員の育成を目指しスーパーバイザーの役割を果たす人材育成プログラムを確定することができた。また、初めて医療的ケア児等への相談支援専門員の実態を全国調査にて明らかにできた。調査結果は、今後の政策に活用することができる。

#### 4) その他特記すべき事項について

なし

### F. 結論

## 平成 28～30 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

医療的ケア児等への相談支援専門員に必要な基礎的知識の特定を行い、アセスメントシートの作成が必要である。また研修プログラムの確定とスーパーバイザー研修の整合性を図り、医療的ケア児等への相談支援専門員を育成する仕組みを構築する必要がある。

実態調査から、医療的ケア児等への相談支援の経験を有する相談支援専門員の半数は、医療的ケア児等本人への支援に困難感を感じていることが示唆された。

### E. 研究発表

#### 1) 国内

原著論文による発表 1 件

谷口由紀子、大塚晃、田村正徳：医療胃的ケア児等相談支援者に対するスーパーバイザーの役割と機能,平成 30 年度淑徳大学総合福祉研究第 23 号,101-114,2019.

口頭発表 なし

それ以外（レビュー等）の発表

演題：①みんなで考えよう！青森県の小児在宅の今、未来 場所：アピオあおもりホール

日時：平成 29 年 3 月 4 日 14：00～16：00

②小児等在宅医療を地域で支えるネットワーク作り（医療・保健・福祉・教育）場所：東京大学内医学部鉄門記念講堂

日時：平成 29 年 11 月 12 日（日）9：30-17：30

③みんなで考えよう！石川県の子どもと家族の暮らし ～平成 28 年度厚生労働省総合政策研究結果から見えた地域・人づくりの要諦

場所：駅西健康ホール『すこやか』

日時：平成 30 年 3 月 4 日 13：00～16：30

金沢市駅西福祉健康センター

④地域で暮らす医療的ケア児等への看護職と福祉の現状・今後の展望

場所：上田市文化センター3F 大会議室（上田市材木町 1-2-3）

日時：平成 30 年 7 月 4 日(水)13：00-16：30

⑤医療的ケア児等多職種連携の現状と課題

場所：東京都立小児総合医療センター 1 階講堂

日時：平成 31 年 1 月 10 日（木）18：00～20：00

⑥山形県在宅医療推進事業「小児在宅医療研修会」

医療的ケア児を地域で支える多職種連携

～全国相談支援専門員への調査から見えてきた課題～

場所：山形県看護協会大ホール

日時：平成 31 年 2 月 24 日 13：00～16：00

### F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

平成 28-30 年度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

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 28～30 年度

**分担研究課題：「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）

山路野百合（聖路加国際大学大学院

看護学研究科 国際看護学）

曾根翠（都立東大和療育センター）

米山均（都立東大和療育センターよつぎ療育園）

益山龍雄（都立東部療育センター）

堀江久子（都立東部療育センター）

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

総合周産期母子医療センター）

研究要旨

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、在宅にて増加してきており、療育施設においても在宅支援に対する関与が今後さらに必要とされている。そこで、本研究においては、

1、全国の小児科指導病院、療育施設において、在宅支援の一つである短期入所・入院の実体や課題の把握を実施した。

2、短期入所・入院のサービスを利用する側からのニーズ調査を実施し、課題をさらに明らかにした。

3、東京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情報や課題の共有を図った。

その結果、短期入所・入院などのニーズについては認識されていても、十分な受け皿がないことがわかった。重症児以外の医療的ケア児の受け入れは少なく、動けることでのリスクの増加への対応が危惧されていた。医療的ケア児が増えている状況に応じ、受け皿の拡大には、病床の確保、マンパワーの確保などが必要であり、また、緊急時の受け入れや、動ける医療的ケア児への対応など、それを可能にする制度や報酬の見直し、行政の支援の必要性、また短期入院自体の医療システムの中での確立が、実施の増加につながると推測された。

利用家族へのニーズ調査では、特に重症度の高い介護者の健康状態の悪化が判明し、在宅支援としての短期入所・入院のサービスの必要性があらためて明らかになった。特に近隣施設での利用、回数の増加、緊急時の受け入れなどが必要とされていた。

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られた。

## 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、在宅にて増加してきており、施設においても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存在しているが、実際の状況は把握できていなかった。

そこで、我々は平成 28 年度、30 年度に全国の重症心身障害施設・小児科指導病院を対象に、短期入所・入院の実態を把握し、課題をさらに明確にすることとした。

また、サービスを利用する側からのニーズを明らかにするために、平成 29 年度においては、短期入所・入院を利用されているご家族を対象にアンケート調査を計画した。

さらに、平成 29 年度から、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(平成 30 年度実施数、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、医療的ケア児の受入れ、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き調査を行った。

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。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、何がある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、平成 30 年度について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 28、30 年 10 月から平成 28、30 年 12 月とし、前年(平成 27、29 年度)のデータを集計した。

2、短期入所利用家族のニーズ調査

下記の短期入所利用家族を対象に利用実態や利用へのニーズに関するアンケート調査を実施した。

対象

①未就学

都内 3 箇所の子童発達支援事業利用児 24 名

②学齡期

都内 4 箇所の特別支援学校児童 598 名

③高卒後

都内 4 箇所の生活介護事業利用者 146 名  
介護者の健康状態、短期入所利用児者の医療的ケア度、短期入所利用の有無・頻度・理由、今後に希望すること、利用されていない理由などにつき、調査票を用いて調査を行った。

調査期間：平成 29 年 9 月ー10 月

3、短期入所に関する連絡調整会議

平成 29 年度に、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

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。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（平成 30 年度）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%、平成 30 年度）。

短期入所・入院の割合は表 2 に示すように、小児科病院では短期入院が多く、少数が短期入所や短期入院との併用となっている。

平成 28 年度調査で、全国小児科病院での短期入院・入所の実施している施設としていない施設との比較をみると、地域別実施率では、関東、近畿、九州沖縄で高かった。病棟種別では、小児科病棟と他科との混合病棟とが多く同じ程度であったが、短期入所・入院については、小児科病棟での受け入れ実施が高かった。入院管理料では、実施しているところでは、小児入院管理料の 1,2 が 3,4 に比べると高かった。また実施施設では総ベッド数 2498（平均 28.1）実施ない施設では総ベッド数 4750（平均 22.0）であった。看護体制では、7:1 がほとんどで、10:1 と比較しても実施率の差がなかった（その他は、3:1、6:1 など）。受け入れ病床形態（実施施設のみ）は空床を運用する空床型が 77 施設、定床型が 17 施設であった。小児科医師数と短期入所・入院の実施率を比較してみると、平均の小児科医師数は、実施施設 9.0、実施なし施設では 9.1 と差がなかった。

療育施設では、やはり平成 28 年度調査で、看護体制は、回答のあった施設の約 60%が 10:1 で 24%が 7:1 であった。看護体制が 7:1 の施設では受け入れ数が多かった。当直体制が自施設で行なうことが可能な施設では受け入れ数が多かった。財政援助は 23 施設で受けられていた。これも有意差はなかったが財政援助がある施設での受入数が多かった。調整会議の有無でも有意差はなかったが、会議があると答えた施設での実施が多かった。

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。

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、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、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 (図 2)。地域のニーズがないという意見はほとんどなかった。

平成 30 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。

## 2、短期入所利用家族のニーズ調査

利用児家族へのニーズ調査では、介護者の健康状態は、年代が上がるにつれ、また医療的ケアが有る、特に人工呼吸管理を要する利用児者の家族で健康状態が悪くなっていることがわかった (図 3)。

一番利用されている福祉サービスは短期入所で、今後一番必要とされているサービスも短期入所であった (図 4, 5)。

利用回数は、年に 1-3 回が多く、更なる回数や日数の増加を希望する声が多かった。

今後、実施施設の増加や近くの施設での受け入れを希望する家族が多く、また医療的ケアがある群や介護者の健康問題有群では医療的対応可能な施設の希望がやや多かった (図 6)。

利用方法の希望としては、一番は急な利用時の受け入れを希望されていた (図 7)。この希望は医療的ケアがある群と、介護者の健康に問題がある群で多く、このような利用者の体調の不安定さや、ご家族の不安に対応できる状況が望まれる。

短期入所の内容では、リハビリの希望、次に生活面の充実であり、短期入所にこのようなことも期待している家族が多いことが伺える。

## 3、短期入所に関する連絡調整会議

今 29、30 年度と、東京都での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

今年度の調査では、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。一昨年の調査での 42%と比較し微増にとどまった<sup>1)</sup>。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。平成 30 年度から実施しているという施設も 3 箇所あり、徐々に増加してきているのは事実であろう。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があった。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ことなどが考えられる。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。

介護者の健康状態は、年齢が上がるにつれて悪化し、また医療的ケアの有る群特に人工呼吸器

管理を要する利用児者の介護者の健康状態が悪いことがわかる。短期入所を初めとする在宅支援は、特にこのグループで十分に利用できることが重要であると思われる。短期入所利用は、高卒群や医療的ケア有群、介護者健康問題有群で利用が多かった。しかし、学齢期の児童家族も半分以上は利用されていた。平成 23 年度重症心身障害者の地域生活の実態に関する調査報告書に比較すると、特に学齢期、高卒後で利用されている割合が増加している<sup>2)</sup>。利用回数は、年に 1-3 回が多く、更なる回数や日数の増を希望する声が多かった。今後短期入所に希望することは、実施施設増や近くの施設での受け入れを、また医療的ケアがある群や介護者の健康問題有群では医療的対応可能な施設の希望がやや多く、今後実施施設の増加、特に医療的対応可能な施設の受け入れ増加が望まれる。また特に医療的に濃厚なケアを必要としているケースでは、経費が短期入所のサービス報酬費以上にかかるため（自施設での検討）、短期入所の適切なサービス報酬費の検討も必要と考える。利用方法の希望としては、一番は急な受け入れを希望されていた。次が土日の入退所利用を希望されている。特に急な利用時の受け入れ希望は、医療的ケアがある群と、介護者の健康に問題がある群で多く、このような利用者の体調の不安定さや、ご家族の不安に対応できる制度や体制が望まれる。

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不明だ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。

利用家族へのニーズ調査では、特に重症度の高い介護者の健康状態の悪化が判明し、在宅支援としての短期入所・入院のサービスの必要性があらためて明らかになった。特に近隣施設での利用、回数の増加、緊急時の受け入れなどが必要とされた。

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

1) Y 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) 岩崎裕治、堀江久子、藤野孝子、益山龍雄、加我牧子. 東京都重症心身障害児(者)在宅医療ケア体制整備モデル事業の実施について 2016 9 月 16, 17 日 札幌 第 42 回日本重症心身障害学会

3) 後藤一也、宮野前健、西巻靖和、岩崎裕治. 短期入所事業の実態と課題に関する調査－超重症児、医療ケアへの対応－ 2016 9 月 16-17 日 札幌 第 42 回日本重症心身障害学会

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%

図2 短期入所・入院を実施しない理由

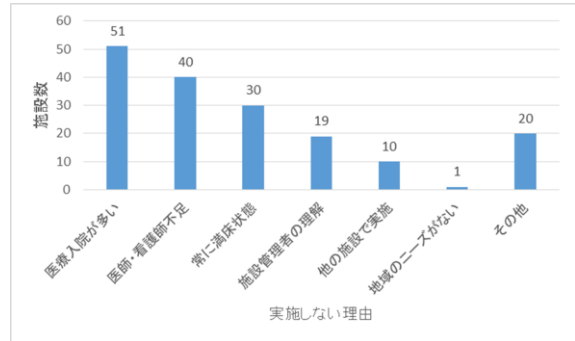


表2 重症心身障害・医療的ケア児を対象とした短期入所・短期入院別割合

	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3 介護者の健康状態

医療的ケアの有無などの比較

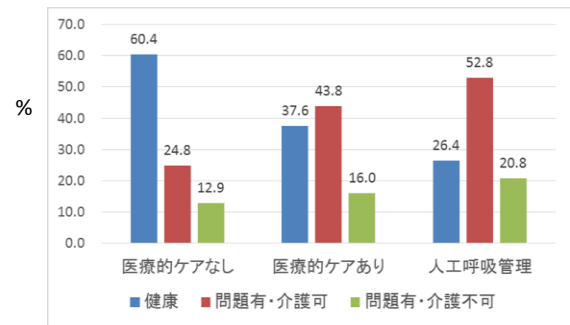


図1 短期入所・入院の課題

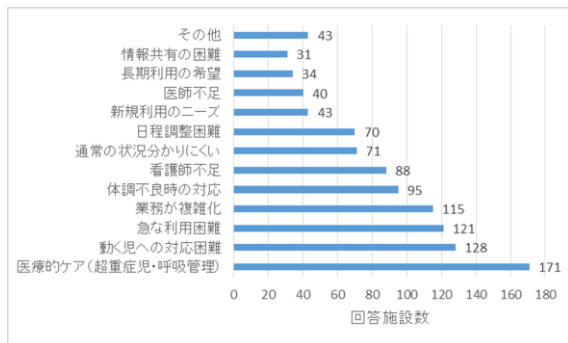
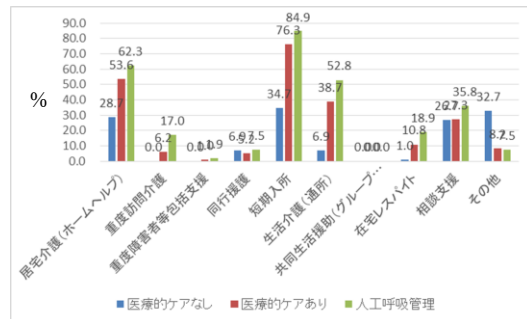
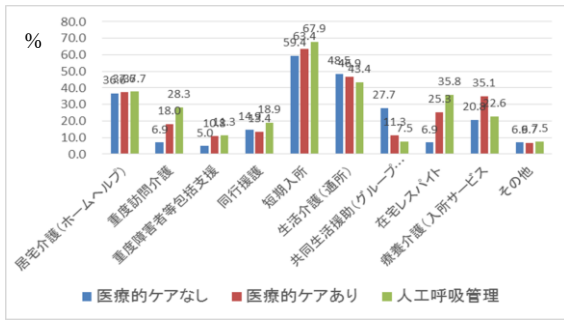


図4 利用されている福祉サービス



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

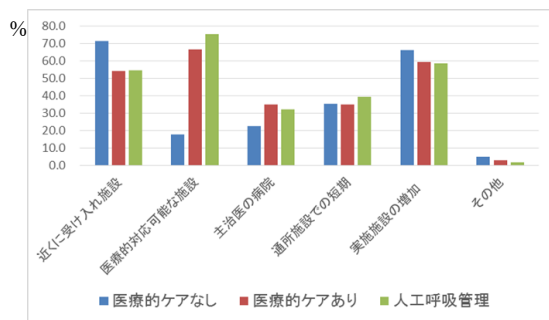
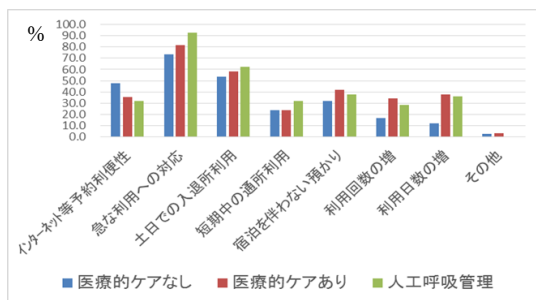


図7 短期入所利用方法の希望



医療的ケアがある群では急な受け入れを希望

分担研究報告書 平成 29 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(5):「訪問看護を利用している小児の実数調査」

研究分担者 : 大田 えりか (聖路加国際大学大学院看護学研究科学国際看護学)

研究協力者 : 沢口 恵 (聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学)

研究協力者 : 山路 野百合 (聖路加国際大学大学院看護学研究科国際看護学)

分担研究者 : 清崎由美子 (全国訪問看護事業協会)

**【研究要旨】**

医療的ケアに依存しながら生活している小児(以下、医療的ケア児)は増加傾向にあるが、医療的ケア児数や必要な医療的ケアの内容は明らかになっていない。医療的ケア児数の把握と必要な支援への示唆を得るため、訪問看護事業所 4,972 ヶ所に FAX によるアンケート調査を行った。返信数は 2,023 ヶ所(回収率 40,7%)であり、小児の訪問看護を実施している事業所数は 882 ヶ所(43.6%)であった。小児の訪問看護利用者数は 4,272 名で、そのうち医療的ケアが必要な小児は 3,094 名(72.4%)、医療的ケアが必要のない小児は 1,178 名(27.6%)であった。医療的ケアが必要な小児について運動機能別にみると、運動機能が座位までの小児は 2,751 名、歩行可能な小児は 343 名であった。利用者の年齢でみると、6-12 歳、3-6 歳、1-3 歳の順で多かった。都道府県別にみると、神奈川県、東京都、大阪府、愛知県、福岡県で多く、都市部に集中していた。医療的ケアの内容は、経管栄養、吸引、気管切開の順で多かった。学齢期・幼児期の小児の利用者数が多いことから、地域や学校との連携方法の確立や、育児支援を含めた小児訪問看護の充実が求められる。

**A. 研究目的**

在宅に移行する医療的ケア児は増加傾向にあるが、医療的ケア児の実数や必要な医療的ケアの内容について明らかになっておらず、医療・福祉・教育の連携のあり方や医療的ケア児にとって必要な社会資源の内容や支援方法が見出せない現状にある。高度な医療的ケアが必要な小児の場合、在宅移行後に訪問看護を利用するケースが多いことから、訪問看護事業所に対して小児の訪問看護利用者数を調査することで、医療的ケア児の数と必要な医療的ケアの内容を明らかにし、今後の医療的ケア児に必要な支援の示唆を得ることを目的とした。

**B. 研究方法**

全国訪問看護事業協会の会員である訪問看護事業所に FAX にてアンケート用紙を送付し、訪問看護を利用している小児の実数を把握する。質問項目は、小児、成人を含む訪問看護利用者数、医療的ケア児の年齢別の数と医療的ケアの内容である。データ分析は、調査項目ごとに単純集計を行った。

(倫理面への配慮)

アンケート用紙には訪問看護事業所の事業所番号は質問項目に入れないなど、個人が特定されないよう配慮した。訪問看護事業所には、研究の参加は自由意思

とし、質問紙に解答しなくても不利益はないこと、データは研究目的以外に使用しないことを書面で説明した。同意が得られた場合のみ返信をお願いし、返信をもって研究協力の同意とした。

聖路加国際大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

### C. 研究結果

2016年度訪問看護事業所数<sup>1)</sup>9,070ヶ所のうち、訪問看護事業に関する団体に加盟している全国の訪問看護事業所4,972ヶ所に送信した。返信数は2,023ヶ所（回収率40.7%）であった。

#### 1. 小児の訪問看護を実施している事業所数と所在地

2,023ヶ所の訪問看護事業所のうち、小児の訪問看護を実施している事業所は882ヶ所（43.4%）、実施していない事業所は1,141ヶ所（56.6%）であった。

表1 小児の訪問看護の実施の有無

	事業所数(%)
実施している	882(43.6%)
実施していない	1141(56.4%)
合計	2023

#### 2. 小児の訪問看護利用者数

小児の訪問看護利用者数は4,272名であった。

医療的ケアの有無でみると、医療的ケアが必要な小児の利用者数は3,094名（72.4%）、医療的ケアが必要のない小児の利用者数は1,178名（27.6%）であった（表2）。

表2 小児の訪問看護利用者数

医療的ケアの必要性	利用者数(%)
医療的ケアが必要な小児	3094(72.4%)
医療的ケアが必要のない小児	1178(27.6%)
合計	4272(100%)

医療的ケアが必要な小児について運動機能別にみると、運動機能が座位までの小児は2,751名（88.9%）、歩行可能な小児は343名（11.1%）であった（表3）。

表3 運動機能別医療的ケアが必要な小児の訪問看護利用者数

運動機能	利用者数(%)
座位まで	2751(88.9%)
歩行可能	343(11.1%)
合計	3094(100%)

小児の訪問看護利用者数を年齢別にみると、6-12歳未満1,075名と多く、3-6歳未満949名、1-3歳未満900名、12-15歳未満466名の順であった（表4）。医療的ケアが必要な小児については、6-12歳未満785名、3-6歳未満713名、1-3歳未満674名、0-1歳未満318名の順であった。医療的ケアが必要のない小児については、6-12歳未満290名、3-6歳未満236名、1-3歳未満226名、12-15歳未満153名の順であった。

表4 年齢別小児の訪問看護利用者数

年齢	医療的ケアが必要な小児の数		合計
	医療的ケアが必要な小児の数	医療的ケアが必要のない小児の数	
0-1歳未満	318	142	460
1-3歳未満	674	226	900
3-6歳未満	713	236	949
6-12歳未満	785	290	1075
12-15歳未満	313	153	466
15-18歳未満	291	131	422
合計	3094	1178	4272

#### 3. 都道府県別医療的ケアが必要な小児の訪問看護利用者数

医療的ケアが必要な小児の数を都道府県別にみると、神奈川県301名、東京都272名、大阪府221名、愛知県202名、福岡県165名であり、都市部に集中していた（図1）。

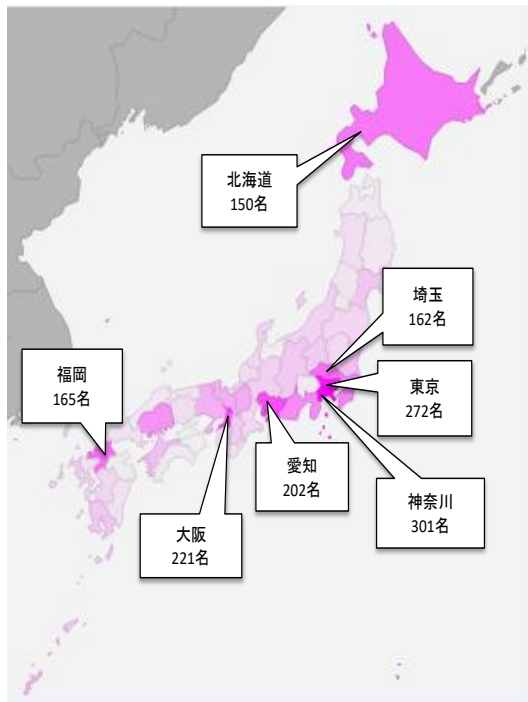


図1 都道府県別医療的ケアが必要な小児の訪問看護利用者数

#### 4. 実施している医療的ケアの内容

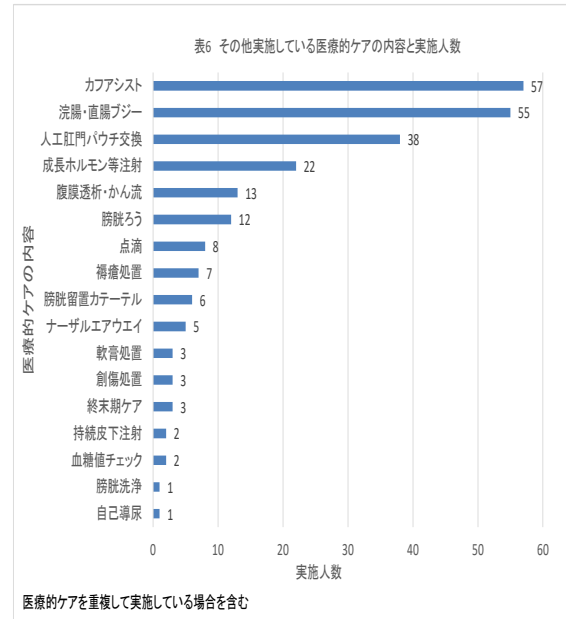
医療的ケアの内容は、経管栄養、吸引、気管切開、在宅酸素療法、人工呼吸器の順が多かった。運動機能別でみると、運動機能が座位までの小児については全体と同じであるが、歩行可能な小児については、気管切開、在宅酸素、吸引と呼吸管理が必要な小児が多かった（表5）。

表5 運動機能別、実施している医療的ケアの内容と実施人数

運動機能	実施している医療的ケアの内容									
	経管栄養	気管切開	人工呼吸器	在宅酸素	吸引	ネブライザー等吸入	中心静脈栄養	導尿	インスリン注射	その他
座位まで	2129	1273	1058	1214	1882	926	45	177	13	247
歩行可能	102	126	47	122	120	73	22	16	7	75
合計	2231	1399	1105	1336	2002	999	67	193	20	322

医療的ケアを重複して実施している場合も含む

その他の医療的ケアの内容をみてみると、カフアシストが最も多く、次に浣腸、人工肛門パウチ交換など排泄介助が多かった（表6）。



#### D. 考察

今回のアンケート調査で返信があった訪問看護事業所は2,023ヶ所であり、そのうち小児の訪問看護利用者数は4,272名であり、そのうち医療的ケアが必要な小児は3,094名（72.4%）、医療的ケアが必要のない小児は1,178名（27.6%）であった。小児の利用理由については、1-3歳未満、3-6歳未満はNICUから在宅移行後の成長・発達のフォローアップが考えられ、訪問看護での育児支援の必要性が求められていると考える。

医療的ケアが必要な小児の年齢は、全体として6-12歳の学齢期の小児が多い結果であった。この結果は自宅だけでなく特別支援学校や普通学校でも継続して医療的ケアを実施している小児が多いことを示している。学齢期の小児への支援として医療的ケアを実施するだけでなく、訪問看護事業所と学校と連携して体調管理を行うことで、学校生活の充実に結びつくのではないかと考える。公立特別支援学校や公立小・中学校に配置されている看護師数は増えている<sup>2)</sup>現状にあるが、スムーズな学校への移行や自



宅と学校との切れ目のない支援を行うためには、訪問看護事業所と学校との連携方法の確立が必要であろう。

今回のアンケート調査では、FAX送信する質問紙の送信枚数や紙幅の制限により、医療的ケアが必要のない小児へ提供している看護の内容について質問することができず、利用理由や具体的な看護の内容を把握することはできなかった。今後は医療的ケアが必要のない小児の訪問看護の利用理由や提供している看護の内容について調査を行い、小児の訪問看護のサービス内容の検討や研修内容への応用を検討していく必要がある。

#### 参考文献

- 1) 平成28年度全国訪問看護事業協会訪問看護ステーション数調査  
<https://www.zenhokan.or.jp/new/basic.html>

2) 文部科学省平成28年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査の結果について

[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1383567.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1383567.htm)

#### E. 健康危険情報

本研究はアンケート調査のため健康危険情報はなし

#### F. 研究発表

1. 論文発表 日本在宅ケア学会への投稿を予定している。
2. 学会発表 なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

## 医療的ケア児の訪問看護ステーション利用に関する実態調査アンケート

1. 事業所について、2016年12月の実績を記入してください。

所在地	都道府県名：
-----	--------

2) 2016年1月1日から12月31日の期間で小児の訪問看護を実施していますか

○1：実施している	○2：実施していない
-----------	------------

3. 小児（18歳以下）の訪問看護を実施している事業者の方へ、2016年1月から12月までに実施した小児の訪問看護について、

医療的ケアが必要で運動機能が寝たきりから座位までの小児、医療的ケアが必要で運動機能は歩行可能で知的障害のない小児、医療的ケアが必要のない小児、に分けて、

年齢と医療的ケアの内容について、医療保険の請求の有無に関わらず記入をお願いします。

\*年齢については2016年12月時点での年齢で記入してください。

\*いない場合は「0」と記入してください。

\*医療的ケアについては重複してもかまいません。

\*表に記載された医療的ケア以外のもの（例えば腹膜透析など）についてはその他に記入してください。

### ●医療的ケアが必要で、かつ運動機能が寝たきりから座位までの小児

	実人数	経管栄養	気管切開	人工呼吸器	在宅酸素	吸引	ネブライザー等吸入	中心静脈栄養	導尿	インスリン注射	その他
0ヶ月～1歳未満	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
1歳～3歳未満	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
3歳～6歳 (就学前)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
6歳～12歳 (小学生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
12歳～15歳 (中学生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
15歳～18歳 (高校生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名

### ●医療的ケアが必要で、かつ運動機能が歩行可能で知的障害のない小児

	実人数	経管栄養	気管切開	人工呼吸器	在宅酸素	吸引	ネブライザー等吸入	中心静脈栄養	導尿	インスリン注射	その他
0ヶ月～1歳未満	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
1歳～3歳未満	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
3歳～6歳 (就学前)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
6歳～12歳 (小学生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
12歳～15歳 (中学生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名
15歳～18歳 (高校生)	名	名	名	名	名	名	名	名	名	名	内容 名

### ●医療的ケアが必要のない小児

年齢	0ヶ月～1歳未満	1歳～3歳未満	3歳～6歳 (就学前)	6歳～12歳 (小学生)	12歳～15歳 (中学生)	15歳～18歳 (高校生)
実人数	名	名	名	名	名	名

1. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. *Circulation*. 2015. 132(suppl 1):s204-s2041
2. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations (Reprint).. *Pediatrics*. 2015. 136(2):S120-S166
3. Wyllie J, Perlman JM, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, ○Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science with Treatment Recommendations.. *Pediatrics*. 2015. 136(2):e169-e201
4. Sakurai Y, ○Tamura M. PhD Efficacy of the Airway Scope (Pentax-AWS) for Training. in *Pediatric Intubation*. 2015. 57(2):217-221
5. Sakazaki S1, Masutani S, Sugimoto M, Tamura M, Kuwata S, Kurishima C, Saiki H, Iwamoto Y, Ishido H, Senzaki H. "Oxygen Supply to the Fetal Cerebral Circulation in Hypoplastic Left Heart Syndrome: A Simulation Study Based on the Theoretical Models of Fetal Circulation. *Pediatr Cardiol*.. 2015. 36(3):677-684
6. Ogawa R, Mori R, Sako M, Kageyama M, Tamura M, Namba F Drug therapies in bronchopulmonary dysplasia in Japan: questionnaire survey.. *Pediatr Int*. 2015. 57(1):189-192
7. 田村正徳（日本救急医療財団心肺蘇生法委員会），4章「新生児の救急蘇生法」．（改訂5版）救急蘇生法の指針2015（医療従事者用）へるす出版．2017.01. 166-177
8. ○田村正徳（監修），梶原厚子（著，編集），在宅医療が必要な子どものため

- の図解ケアテキスト Q&A. メディカ出版. 2016. 12.
9. 田村正徳, 新生児の蘇生—JRC 蘇生ガイドライン 2015 に基づく最新知見. 小児科 金原出版. 2016. 10. 57(11):1377-1383
10. ○田村正徳, 「まもられた小さな命を地域ではぐくむ ～乳幼児小児の在宅医療移行の現状と課題～」. 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会 広報 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会事務局. 2016. 10. (18):36-49
11. 森脇幸一、奈倉道明、山崎和子、高田栄子、側島久典、星順、奈須康子、小泉恵子、○田村正徳, 小児在宅医療の医療機器. 病院設備 日本病院設備協会. 2016. 09. 58(5):2016-9
12. 田村正徳, 15 「新生児・乳幼児の呼吸管理」. 第 21 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. 2016. 08. 385-418
13. 側島久典、○田村正徳、紅谷浩之、宮田章子、高田栄子、梶原厚子、市橋亮一, 日本在宅医療、現在の問題点. 在宅療養支援診療所医師、成人対象訪問看護師向け小児在宅医療講習会テキストブック 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団助成. 2016. 08.
14. 田村正徳, 1 「新生児心肺蘇生法」. 症例から学ぶ周産期診療ワークブック (改定第 2 版) (株)メジカルビュー社. 2016. 07. 230-236
15. 田村正徳、横尾京子, ガイドライン準拠 NICU に入院している新生児の痛みのケア実践テキスト. ガイドライン準拠 NICU に入院している新生児の痛みのケア実践テキスト メディカ出版. 2016. 05.
16. 田村正徳、監修: 細野茂春, 国際蘇生法連絡委員会の Consensus2015 から日本版ガイドライン 2015 まで. 日本版救急蘇生ガイドライン 2015 に基づく 新生児蘇生法テキスト 第 3 版 メジカルビュー社. 2016. 18-23
17. 田村正徳、金井雅代、野村雅子、内田美恵子, “日本の医療体制に適合した新生児心肺蘇生法ガイドラインの作成【体制】 予定帝王切開への NCPR (Neonatal Cardio-Pulmonary Resuscitation: 新生児蘇生法) 講習会を受けた看護師による分娩立会の安全性と課題の抽出. 「我が国に適応した神経学的予後の改善を目指した新生児蘇生法ガイドライン作成のための研究」. 2016. . 23-30”
18. 田尻達郎、臼井規朗、左合治彦、小野滋、野坂俊介、米田光宏、宗崎良太、仙尾部奇形腫. 小児期からの気象難治性消化器管疾患の移行期を包含するガイドラインの確立に関する研究. 2016. 323-334
19. ○田村正徳, NICU から在宅に移行する子どもたち. 重症心身障害児者等支援者育成 研修テキスト. 2016. .

220-230

20. 森脇浩一、田村正徳、側島久典、NICU 診療を支援する職種の配置の現状と効果. 地域格差是正を通じた周産期医療体制の将来ビジョン実現に向けた先行研究班平成 26-27 年度総合研究報告書. 2016. . 142-147

21. 田村正徳、側島久典、森脇浩一、難波文彦、内田恵美子、吉田達彦、當麻未奈世, 全国の総合周産期母子医療センターの新生児診療指導体制に関するアンケート調査. 地域格差是正を通じた周産期医療体制の将来ビジョン実現に向けた先行研究班平成 26-27 年度総合研究報告書. 2016. 108-113

22. 難波文彦、田村正徳、側島久典、森脇浩一、内田恵美子、吉田達彦、當麻未奈世, 総合・地域周産期センターと日本小児科学会研修指定施設における新生児医療研修の課題. . 2016. 138-141

23. 研究代表者末光茂、研究協力者○田村正徳 他, 重症心身障害児者等コーディネーター育成 研修テキスト. . 2016. 03.

24. 研究代表者 末光茂、研究協力者○田村正徳、他, 重症心身障害児者等支援者育成研修テキスト. . 2016. .

220-230

25. 田村正徳, 新生児の蘇生. 助産師基礎教育テキスト 2016 年版 第 5 巻 分娩期の診断とケア 日本看護協会出版会. 2016. 189-201

26. 櫻井淑男、田村正徳, 小児集中治療. 救急・集中治療医学レビュー

2016 救急・集中治療医学レビュー. 2016. 306-312

27. 田村 正徳, 第 4 章 新生児の蘇生. JRC 蘇生ガイドライン 2015 医学書院. 2016. 244-289

28. 細野茂春、田村正徳、和田雅樹、杉浦崇浩、草川功, 新生児蘇生法 2015 ガイドライン. 日本新生児成育医学会雑誌. 2016. 28(2):10-15

29. 奈倉道明、山崎和子、高田栄子、森脇浩一、星順、奈須康子、側島久典、○田村正徳, 埼玉県小児在宅医療連携拠点事業の取り組み. . 2016. 11-11

30. 田村正徳 ILCOR の Consensus2015 から NCPR ガイドライン 2015 まで. 周産期医学 東京医学社. 2016. 46(2):139-140

31. 森脇浩一、奈倉道明、内田美恵子、○田村正徳, 小児在宅医療における地域中核病院の役割移行支援、緊急対応についてー現状と課題ー. 小児科臨床. 2016 69:13-18

32. 森脇浩一、内田美恵子、○田村正徳, NICU 長期入院児在宅医療移行の受け入れに関する地域中核病院アンケート調査. 日本小児科学会雑誌. 2016. 120:72-76

33. ○田村正徳. 在宅医療. 小児科臨床 日本小児医事出版社. 2015. 11. 68(増刊号):2323-2330

34. 國方徹也、桜井隼人、笥紘子、本

- 田正和、川崎秀徳、○田村正徳. 我が国の新生児蘇生体制の現状と課題の分析ー2005年・2010年のアンケート調査と比較して. 日本周産期・新生児医学会雑誌 日本周産期・新生児医学会. 2015. 3(51):947-953
35. 横尾京子、田村正徳. 合同シンポジウム「NICUの新生児の痛みを軽減するガイドライン」. 日本新生児成育医学会雑誌 日本新生児成育医学会. 2015. 27(2):10-12
36. 田村正徳. 小児の在宅医療. 月刊地位域学 公益社団法人地域医療振興協会 地域医療研究所. 2015. 29(4):265-269
37. ○田村正徳. 小児在宅医療の支援体制整備はなぜ必要かー医療費削減だけでなく、母子の社会的安全システムとしても機能する小児在宅医療. 月刊新医療 エムイー振興協会. 2015. 42(3):18-21
38. 田村 正徳. 6. 新生児の蘇生. 助産師基礎教育テキスト 2015年版 第5巻 分娩期の診断とケア. 2015. 5:189-200
39. ○田村正徳、山崎和子. NICUから在宅医療への移行ー特に人工呼吸器装着患者に関してー. 日在医会誌. 2015. 01. 16(2):21-25
40. ○田村正徳. NICUから始まる小児在宅医療. 日本在宅医療学会雑誌. 2014. 07. 16(1):88
41. 山田悠花子、○田村正徳、川島瞳、小泉恵子、安藤てる子, 「A病院小児科を主科とする医療的ケア児の災害時避難場所の確認ーGoogleマップによるマッピングの作成ー」, 第6回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
42. 吉井牧子、長谷川朝彦、○田村正徳, 「医療型障害児入所施設における具体的総合目標の設定と意識づけの試みー在宅移行支援施設としてのチームアプローチー」, 第6回日本小児在宅医療支援研究会. 2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
43. ○田村正徳, 「NICUから始まる小児在宅医療」シンポジウム「小児在宅医療を進めるために」, 第18回日本在宅医学会大会. 2016. 07. 17. 東京(東京ビッグサイト)
44. 田村正徳, 『重度重複障害のある児の在宅支援ー医療の立場から』, 障害児・者相談支援事業全国連絡協議会, 2016. 6. 16, 千葉(幕張メッセ)
45. 73 田村正徳, 「小児慢性特定疾病の在宅医療」難病のこども支援全国ネットワーク総会, 2016. 7. 2, 東京(飯田橋レインボービル)
46. ○田村正徳, 小児在宅医療の現状と課題と解決策の検討ー埼玉県での取り組み, 第63回日本小児保健協会学術集会. 2016. 06. 大宮ソニックシティ
47. ○田村正徳, 新生児医療の現状と課題 NICUの整備及びNICU勤務医師の充足度の地域格差に関する報告, 小

- 児科チェアマン会議. 2016. 05. 札幌  
(ロイトン札幌)
48. ○田村正徳, 日本の周産期医療の現状と医療的ケアの必要な子どもが増えている, 特別シンポジウム”医療的ケアの必要な子どもの未来を拓きま  
す!! ~子ども未来課意義と自民党の提言と”. 2016. 01. 秋葉原 (東京)
49. NHKE テレ 2016 年 7 月 13 日ハー  
トネット TV シリーズ熊本地震 7. 『赤  
ちゃんの “命の砦”』
50. 読売新聞 2016 年 10 月 7 日 「医  
療ルネッサンス 医療的ケア児」
51. 毎日新聞 2016 年 12 月 23 日 「医  
療的ケア児と保育所／上 「仕事、辞  
めるしかない」
52. 朝日新聞 2017 年 1 月 16 日 「増  
える医療ケア児、足りない施設
53. 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
54. 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
55. 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
56. 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
57. 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
58. 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
59. 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
60. 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
61. 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, 飛驒麻里子, 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雜  
誌. 2017. 06. 29(2) : 52-54
62. 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

63. 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

64. 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

65. 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

66. 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会報。2017. 03. (19):21-28

療』2016 年 6 月号 Vol. 1 No. 6

(P. 514-518)，へるす出版，2016

6. ○前田浩利，「小児在宅の対象；重症心身障害児、超重症心身障害児、医療的ケア児」，『0-100 在宅診療』2016 年 2 月号 Vol. 1 No. 2 (P. 157-161)，へるす出版，2016

7. ○前田浩利，「序文「小児在宅医療のエッセンスー必要な知識・技術から緩和ケアまでー」，『0-100 在宅診療』2016 年 2 月号 Vol. 1 No. 2 (P. 155)，へるす出版，2016

8. ○前田浩利，「対象となる子どもの特徴」，『0-100 在宅診療』2016 年 2 月号 Vol. 1 No. 2 (P. 163-167)，へるす出版，2016

9. ○前田浩利，「緩和ケア」，『0-100 在宅診療』2016 年 2 月号 Vol. 1 No. 2 (P. 245-249)，へるす出版，2016

10. 前田浩利，対談「在宅医、人を、子どもを、家族を、地域を支えるジェネラリスト」，『0-100 在宅診療』2016 年 1 月号 Vol. 1 No. 1 (P. 14-21)，へるす出版，2016

11. ○前田浩利，「在宅療養支援診療医の立場からみた現状と課題」，『小児科臨床』2016 年 1 月号 Vol. 69

No. 1 (P. 7-12)，日本小児医事出版社，2016

12. 編集：○前田浩利、小児・重症児者の訪問看護、中央法規出版、2015. 09.

#### 前田浩利

1. ○前田浩利 (監修)：病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らすガイドブック」Q&A，メディカ出版，2016. 12

2. ○前田浩利 戸谷剛：総説「小児がんの在宅緩和ケア」：『日本小児血液・がん学会雑誌』53 巻 5 号 2016

3. ○前田浩利 編集アドバイザー：『0-100 在宅診療』へるす出版 2016

4. ○前田浩利，「初めて子どもの在宅医療を始める医師や看護師の皆さんへ」，『0-100 在宅診療』2016 年 6 月号 Vol. 1 No. 6 (P. 491)，へるす出版，2016

5. ○前田浩利 沖本由理，「脳腫瘍の子どもの在宅ケア」，『0-100 在宅診



13. ○前田浩利、福祉との連携、今日の小児治療指針』第 16 版、医学書院、2015. 09. 930-931
14. ○前田浩利、在宅での看取り、今日の小児治療指針』第 16 版、医学書院、2015. 09. 940
15. ○前田浩利、悪性腫瘍の緩和ケア、重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル、診断と治療社、2014. 12、223-225
16. ○前田浩利、その他の疾患の緩和ケア、重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル、診断と治療社、2014. 12、223-225
17. ○前田浩利、在宅医療 Q & A、じほう、2015. 8
18. ○前田浩利、他、【コラム】NICU と在宅医療、テキスト肢体不自由教育—子ども理解と教育実践、全国障害者問題研究会、2014. 06. 44-46
19. ○前田浩利（企画協力）、とても大切な人が がんになったときに開く本、青海社、2014. 06
20. 長島史明、梶原厚子、○前田浩利、「小児在宅支援を担う看護師に対するリハビリテーション研修の紹介～事前・事後アンケート結果からみえた校歌と課題～」、第 6 回日本小児在宅医療支援研究会、2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
21. 梶原厚子、○前田浩利、「熊本の災害に学ぶための実態調査について」、第 6 回日本小児在宅医療支援研究会、2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
22. 田中総一郎、○前田浩利、梶原厚子、「災害時における多職種協働」、第 6 回日本小児在宅医療支援研究会、2016. 09. 03. 大宮ソニックシティ
23. ○前田浩利、戸谷剛、「小児の在宅緩和ケアの対象となる疾患の分析」、第 21 回日本緩和医療学会 2016. 6. 17. 京都市
24. ○前田浩利、「小児在宅医療を支える医療技術とその課題」、第 18 回日本在宅医学会、2016. 7. 17, 東京ビッグサイト
25. ○前田浩利、「在宅医療の現場から重症児者の地域包括ケア」、第 119 回日本小児科学会 2016. 5. 15, (札幌市)
26. ○前田浩利、「在宅における子どもの看取り」、第 52 回日本小児循環器学会、2016. 7. 7, (東京)
27. 法的背景を得た小児在宅医療の今・未来」(講演)【2018 年 9 月 6 日、「第 16 回 日本臨床医療福祉学会」(東京、国立オリンピック記念青少年総合センター)】
28. 「在宅における小児の end-of-life care 支援」(講演)【2018 年 9 月 29 日「第 8 回 日本小児在宅医療支援研究会」(兵庫県、神戸市国際会議場)】
29. 「医療的ケア児支援の現状と課題」(講演)【2018 年 10 月 27 日、「平成 30 年度 小児等在

宅移行研修事業 多職種合同研修」、  
東京、TKP 東京駅大手町カンファ  
レンスセンター】

30. 「医療的ケアを要する子  
どもの在宅・家族の支援」(講義)  
【2018 年 12 月 17 日、東京大学】

31. セッション:「医療的ケア  
を必要とする人『暮らし』を支え  
る仕組みを考える」にパネリスト  
として登壇【2019 年 2 月 9 日「ア  
メニティーフォーラム 23」、(滋賀  
県大津市)】

#### 岩崎裕治

1. ○岩崎裕治、堀江久子、木原肖子、  
齊木弘、山本雅章 東京都における重  
症心身障害者のグループホーム調査  
日本重症心身障害学会誌;41:347-356,  
2016
2. ○岩崎裕治、北住映二、福岡寿、  
安藤真知子、谷口由紀子、田村正徳、  
村下志保子、等々力寿純、藤野孝子、  
堀江久子、重症心身障害児者等の祖団  
支援専門員およびコーディネーターの  
人材育成プログラムの開発, “重症心身  
障害児者の支援者・コーディネーター  
育成研修プログラムと普及に関する研  
究 平成 27 年度 総括・分担研究報告  
書 3-26, 2015
3. ○岩崎裕治. 「重症心身障害に対  
する医療・支援の現状」小児保健研究  
73: 240-242. 2014

4. ○岩崎裕治、山本雅章、斎木博、  
木原肖子、堀江久子. , 「重症心身障害  
児者得に「準・超重症児」に即したグ  
ループホーム等のあり方に関する調査  
研究」 「障害支援区分」下での在宅重  
症心身障害者の日中活動と、短期入所  
ならびにグループホームのあり方に関  
する総合的な研究. 公益財団法人 在  
宅医療助成 勇美記念財団 研究報告  
書, 69-85. 2014

5. 田代恵野、○岩崎裕治, “慢性期の  
超重症児 NICU 最前線 日常のギモン  
を徹底解説!なぜ?から分かる体温管  
理の「べからず」”, ネオネイタルケ  
ア ;27:784-788, 2014

6. 山本晃子、岩崎裕治、北住映二、  
口分田政夫、西藤武美 月経前緊張症  
候群など女性ホルモン周期に関連した  
問題, 重症心身障害児・者診療・看護  
ケア実践マニュアル, 180-182, 診断と  
治療社, 2014

7. 酒井朋子、岩崎裕治、北住映二、  
口分田政夫、西藤武美 骨折の原因と  
しての骨粗しょう症、骨折予防のため  
の薬物療法, 重症心身障害児・者診療・  
看護ケア実践マニュアル, 197-199, 診  
断と治療社, 2014

8. Y Iwasaki, T Miyanomae  
et al. The Current Situation of  
the Short- Stay Service for  
People with Intensive Medical

平成 28 年～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・教育等の連携促進に関する研究

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

なし