

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

総括研究報告書 平成 30 年度

医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究

研究代表者総括

- 研究代表者 : 田村 正徳 (埼玉医科大学 総合医療センター小児科)
研究分担者 : 前田 浩利 (医療法人財団 はるたか会)
谷口 由紀子 (祝徳大学看護栄養学部)
岩崎 裕治 (東京都立東部療育センター)
研究協力者 : 飯倉 いずみ、猪狩 雅博、(医療法人財団はるたか会)
友松 郁子 (TOMO Lab 合同会社)
岩本 彰太郎 (三重大学医学部附属病院)
橋詰 正 (長野県上小圏域障害者総合支援センター)
大塚 晃 (上智大学総合人間科学部)
丹羽 彩文 (社会福祉法人 昴)
佐藤 奈保 (千葉大学大学院)、
佐藤 隆子 (順天堂大学)
後藤 一也 (国立病院機構西別府病院)
椎木 秀俊 (東京小児療育病院)
宮野 前健 (国立病院機構南京都病院)
奈倉 道明、高田 栄子、奈須 康子、森脇 浩一、側島 久典、
加部 一彦 (埼玉医科大学総合医療センター小児科)

【研究要旨】

平成 28 年 6 月の児童福祉法改正において、地方自治体は、医療的ケア児の支援のために医療、福祉、保健、教育等の関係機関が連携するための調整を求められるようになった。そのため本研究では、以下の 4 点を研究課題として研究しており、平成 28 年度から継続して 3 年目を迎えた。

I 医療的ケア児の実数と社会資源の把握

I-1 医療的ケア児 の定義と医療的ケア児数算出方法の妥当性の検討

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

I-2 医療的ケア児数の年次推移

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

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

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

地域資源の調査方法に関して埼玉県医療整備課と協議し、「地域資源の調査方法の骨子」（案）を作成した。その骨子は研究会議及び平成 31 年 1 月 27 日に開かれた「小児在宅医療に関する人材養成講習会」（厚生労働省委託、国立成育医療研究センター主催）において発表し、意見を募ったが、特段異論は出なかった。ただ、この講習会に参加した都道府県の医療的ケア児担当者に話を聞くと、全数調査を行うことは困難なため、地域を限定した調査、特定の医療機関に対する調査を予定していると答えたところが多い印象であった。今後、各地で実際にどのように調査がなされ、その方法のメリット、デメリットについて整理して議論する場が必要であると考えられた。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

III. 相談支援専門員のコンサルタントとスーパーバイザー等の育成研修

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

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

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

A. 研究目的

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

B. 研究方法

I. 医療的ケア児の実数と社会資源の把握

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

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

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

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

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

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

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

III. スーパーバイザー等の育成研修 (谷口)

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

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

る人材」

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

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

C. 研究結果

I-1. 医療的ケア児の定義と算定方法の検討

(1) 医療的ケアの範囲

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

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

(2) 医療的ケア児数の算出方法

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

しかし自己注射治療を行っている子どもや在宅

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

I-2. 医療的ケア児数の年次推移（奈倉、田村）

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

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

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

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

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

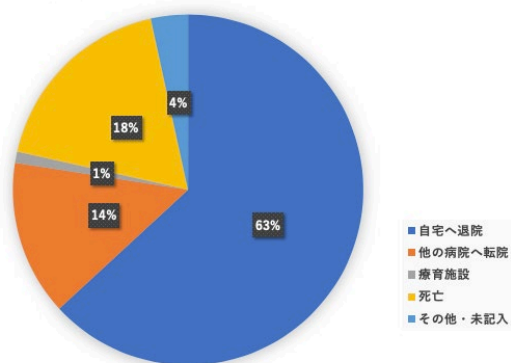
「小児在宅医療に関する人材養成講習会」（厚

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

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

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

(図7) NICU/GCUから転出した児の最終転帰



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

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

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

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

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

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

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

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

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

III スーパーバイザー等の育成研修

1. コンサルタント育成研修

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

コンサルタント育成研修評価結果

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

2. アドバイザー育成研修

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

表 8. アドバイザー研修評価結果

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

表 9. 外部評価者からの意見

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

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

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

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

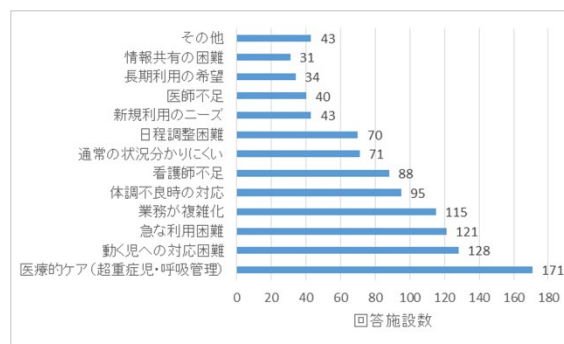
一次調査で回答のあった 300 施設に二次調査を依頼し、188 施設から回答があった（回答率 62.7%）。二次調査に協力いただいた 157 施設の小児科病院の受入数は実人数で 290 名、延べ人数 2070 名、延べ日数で 7962 日、療育施設全体では実人数 10123 名、延べ人数 56470 名、延べ日数で 223500 日となった。このうち呼吸管理の必要な利用児・者は、実人数で、小児科病院では 156 名（53.8%）、療育施設全体では 1097 名（10.8%）、国立病院機構病院 29 名

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

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

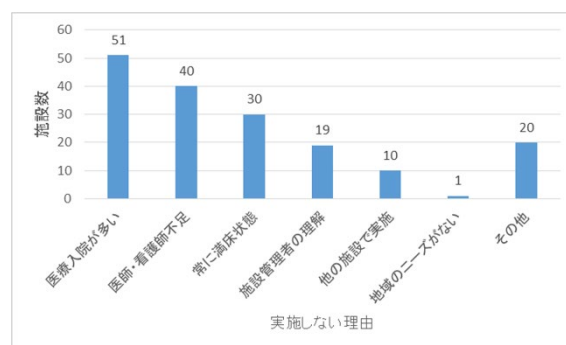
応となった。

図 1 短期入所・入院の課題



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

図 2 短期入所・入院を実施しない理由



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

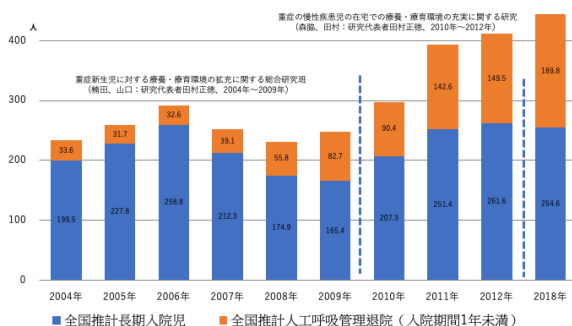
6 施設、その他が 2 施設だった。

D. 考察

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

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

(図8) 長期入院児と退院時人工呼吸管理児の推定推移



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

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

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

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

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

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

要求への対応なども困難であり、人の配置など新たな施策が望まれる。

E. 結論：

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

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

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

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

F. 健康危険情報

なし

G. 論文発表

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

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

体・新生児搬送研修会. 2017. 12. 埼玉県
さいたま市, 講師

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

I. 知的財産権の出願・登録状況

なし