

# 「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」の中間報告

(平成28年度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12月13日

埼玉医科大学総合医療センター

研究代表者： 田村 正徳

# 本研究の分担研究 (分担者、敬称略)

- ① 相談支援専門員のスーパーバイザー育成研修プログラムに関する研究  
(大塚晃、太田えりか、谷口、福岡)
- ② 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、太田えりか)
- ③ 各都道府県で医療的ケア児数と地域の社会資源を把握するための方法に関する研究  
(田村正徳、太田えりか、奈倉)
- ④ 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  
(岩崎裕治、太田えりか)

# ③「医療的ケア児数と資源把握」

埼玉医科大学総合医療センター  
奈倉 道明

# 研究方法

- 在宅療養指導管理料は原則として1ヵ月に1項目のみ算定されるため、重複障害があっても算定件数は1件となることから、算定件数の合計は医療的ケア児の数に一致すると言える。
- このため、各種の在宅療養指導管理料の算定件数の合計値を計算し、「医療的ケア児数」と定義した。
- ただし、平成26年度以降は小児の在宅人工呼吸指導管理料とその他の管理料との間に重複（ダブルカウント）がありうることに留意する必要がある。
- また、社会医療診療行為別調査は毎年5月の診療報酬算定件数を集計したものであり、5月のデータを代表値とすることの妥当性を検証する必要がある。

# 具体的な計算方法

- e-stat(政府統計の総合窓口)より社会医療診療行為別調査のデータを得、平成17年度～27年度の年齢群別のデータを抽出した。
- 在宅療養指導管理料のうち、0～19歳における、C102在宅自己腹膜灌流指導管理料～C116在宅植込型補助人工心臓(非拍動流型)指導管理料の算定件数を合計し、「医療的ケア児数」とした。
- ただし、自己注射関連の項目は本研究の趣旨から外れると考え、除外した。
- また、腹膜・血液透析の頻回指導管理料及び在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料は、ダブルカウントを含むため除外した。

# 計算に使用した診療報酬項目

※ 右記のうち  
灰色の項目の  
件数を除外

番号	診療報酬項目	適用
C100	退院前在宅療養指導管理料	除外
C101	在宅自己注射指導管理料	除外
C101-2	在宅小児低血糖症患者指導管理料	除外
C101-3	在宅妊娠糖尿病患者指導管理料	除外
C102	在宅自己腹膜灌流指導管理料	
C102-2	在宅血液透析指導管理料	
C103	在宅酸素療法指導管理料	
C104	在宅中心静脈栄養法指導管理料	
C105	在宅成分栄養経管栄養法指導管理料	
C105-2	在宅小児経管栄養法指導管理料	
C106	在宅自己導尿指導管理料	
C107	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	
C108	在宅悪性腫瘍等患者指導管理料	
C108-2	在宅悪性腫瘍患者共同指導管理料	除外
C109	在宅寝たきり患者処置指導管理料	
C110	在宅自己疼痛管理指導管理料	
C110-2	在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	
C110-3	在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	
C110-4	在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	
C111	在宅肺高血圧症患者指導管理料	
C112	在宅気管切開患者指導管理料	
C114	在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	
C115	在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	
C116	在宅植込型補助人工心臓（非拍動流型）指導管理料	

# (参考)平成26年度診療報酬改定

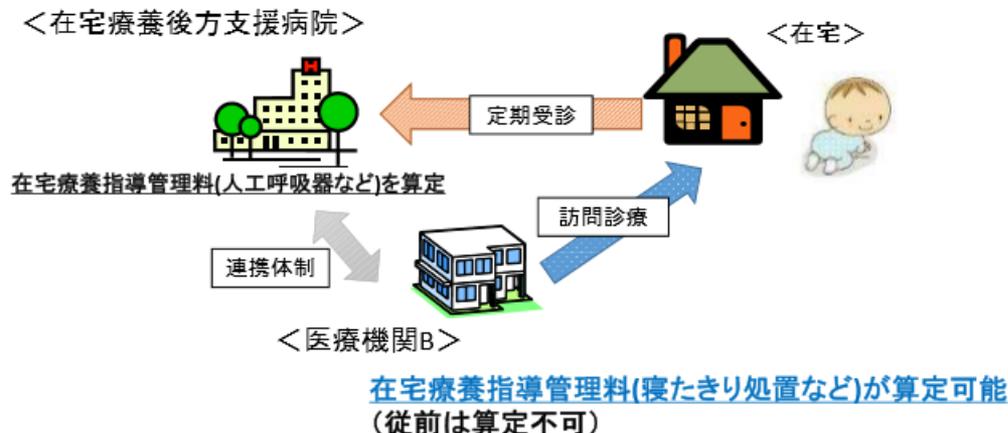
- 平成26年度以降、小児において、後方支援病院が在宅人工呼吸管理指導管理料を算定し、地域の診療所が在宅小児経管栄養法等他の指導管理料を算定することができるようになった。

平成26年度診療報酬改定

## 在宅医療を担う医療機関の確保と質の高い在宅医療⑯

### 小児在宅医療における在宅療養指導管理料の見直し

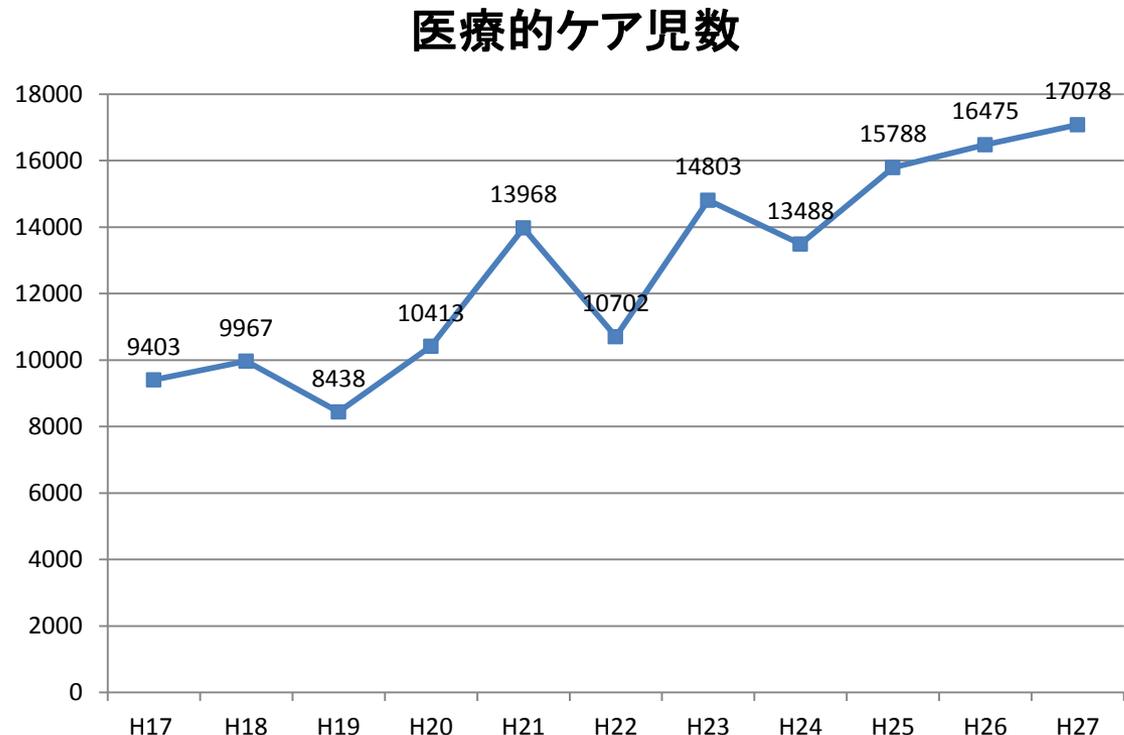
- 人工呼吸器を装着している小児等の在宅療養で算定する在宅療養指導管理料について、在宅療養を担う医療機関と後方支援等を担う医療機関で異なる管理を行う場合、それぞれで算定できるよう見直しを行う。



# 医療的ケア児数

- 0～19歳の医療的ケア児数は増加傾向にあり、平成27年度は1.7万人。
- 26年度からは小児で在宅人工呼吸指導管理料とその他の指導料とのダブルカウントが発生しているが、25年度以降の総数の増加は年間600～700程度であり、ダブルカウントの影響は大きくないと考えられる。

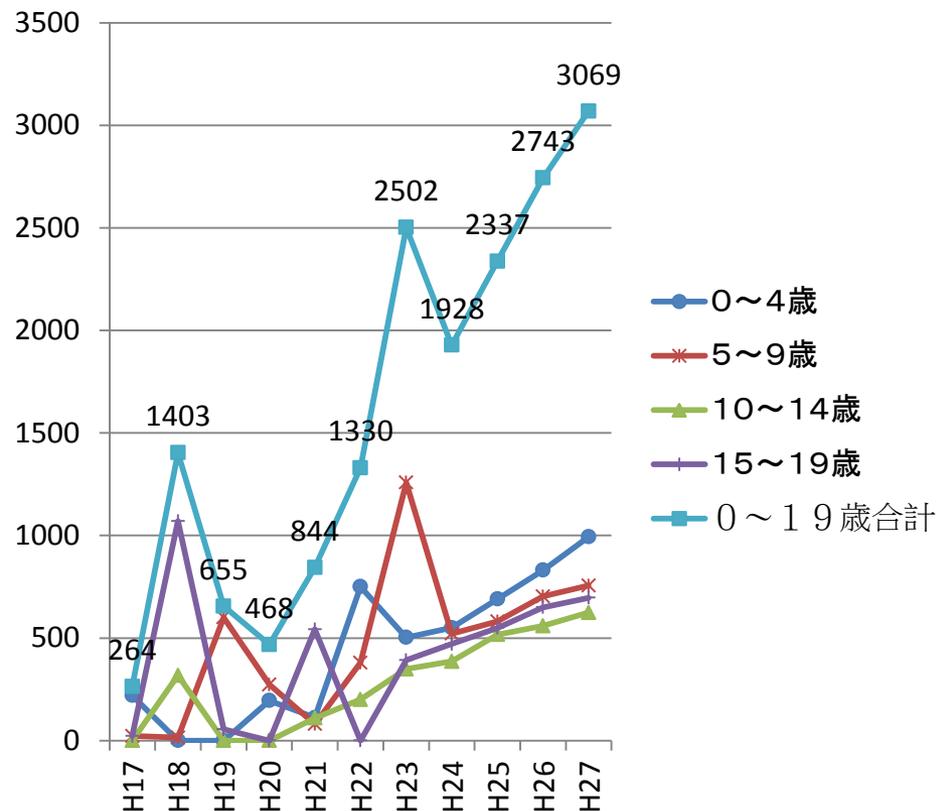
医療的ケア児者数	
年度	0-19歳
H17	9403
H18	9967
H19	8438
H20	10413
H21	13968
H22	10702
H23	14803
H24	13488
H25	15788
H26	16475
H27	17078



# 在宅人工呼吸器を要とする小児患者数

- 在宅人工呼吸器を必要とする小児患者は急増しており、平成27年度で3千人。
- 5歳毎の年齢群別で比較すると、僅差だが0～4歳群が最も多い。このことから、在宅人工呼吸器を使用する小児は若年ほど多く、かつ年齢を経ても呼吸器から離脱しないと考えられる。

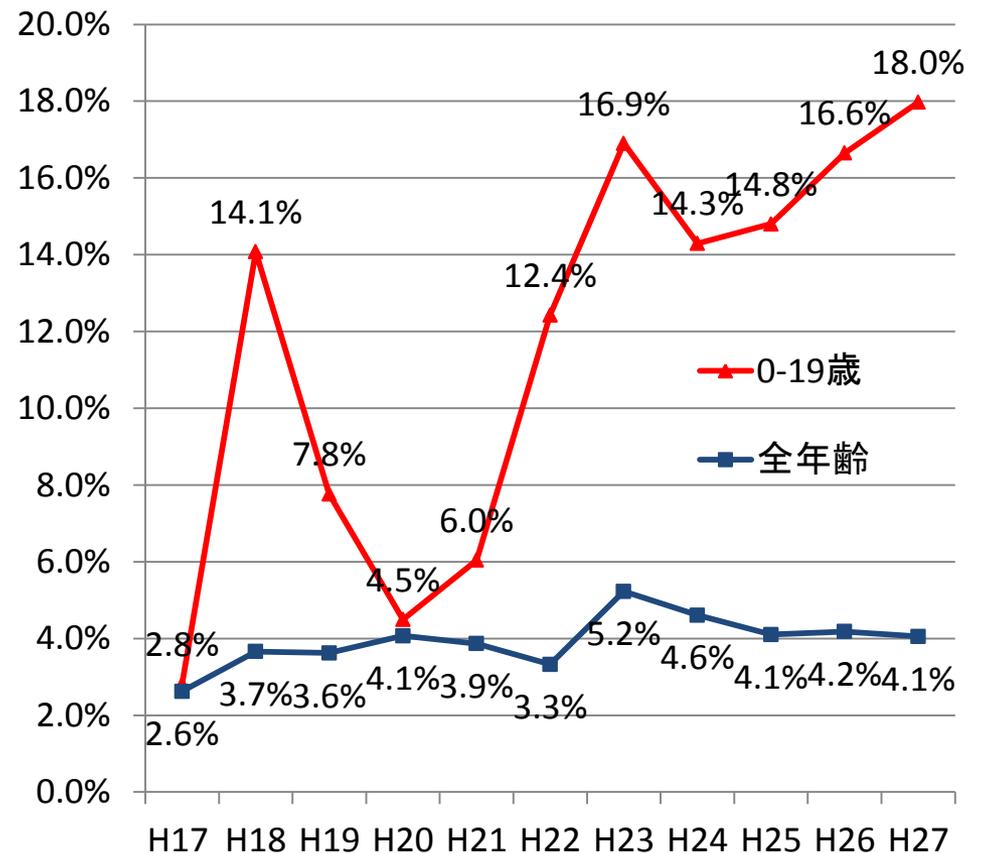
在宅人工呼吸器患者数					
年度	0～4歳	5～9歳	10～14歳	15～19歳	0～19歳合計
H17	220	22	-	22	264
H18	-	15	318	1070	1403
H19	-	600	-	55	655
H20	195	273	-	-	468
H21	112	80	110	542	844
H22	750	380	200	-	1330
H23	503	1258	349	392	2502
H24	550	521	386	471	1928
H25	690	581	517	549	2337
H26	831	703	559	650	2743
H27	993	756	624	696	3069



# 小児および全年齢の人工呼吸器比率の推移

- 医療的ケア児における人工呼吸器比率は、増加傾向にある。
- 平成27年度の医療的ケア児における人工呼吸器比率は18%であり、全年齢の医療的ケアに占める人工呼吸器比率の4.5倍に相当する。

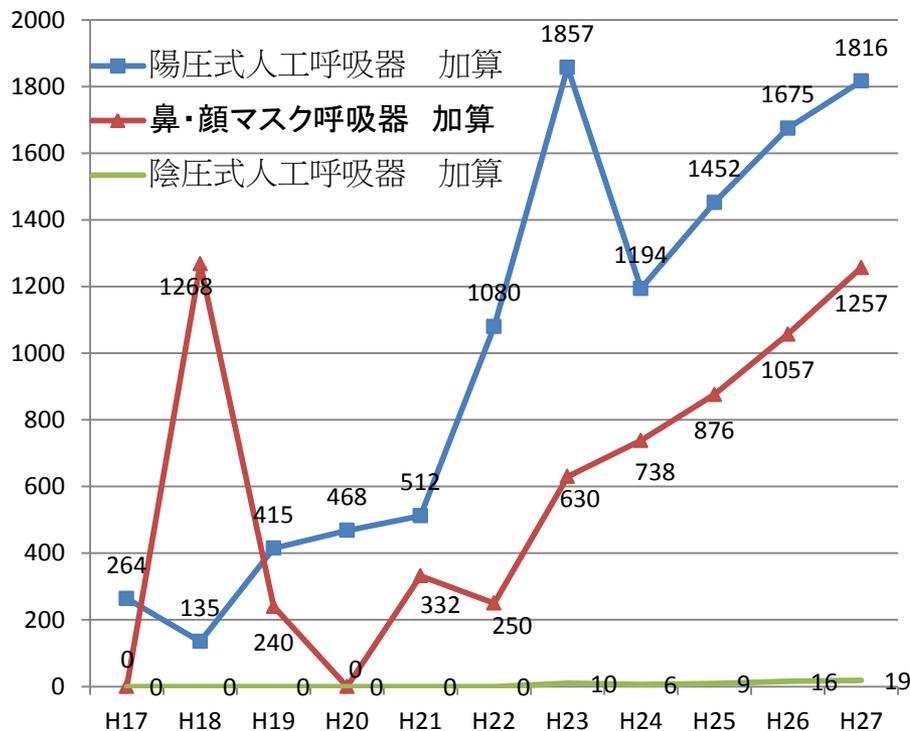
年度	人工呼吸	医療的ケア児	人工呼吸比率
H17	264	9403	2.8%
H18	1403	9967	14.1%
H19	655	8438	7.8%
H20	468	10413	4.5%
H21	844	13968	6.0%
H22	1330	10702	12.4%
H23	2502	14803	16.9%
H24	1928	13488	14.3%
H25	2337	15788	14.8%
H26	2743	16475	16.6%
H27	3069	17078	18.0%



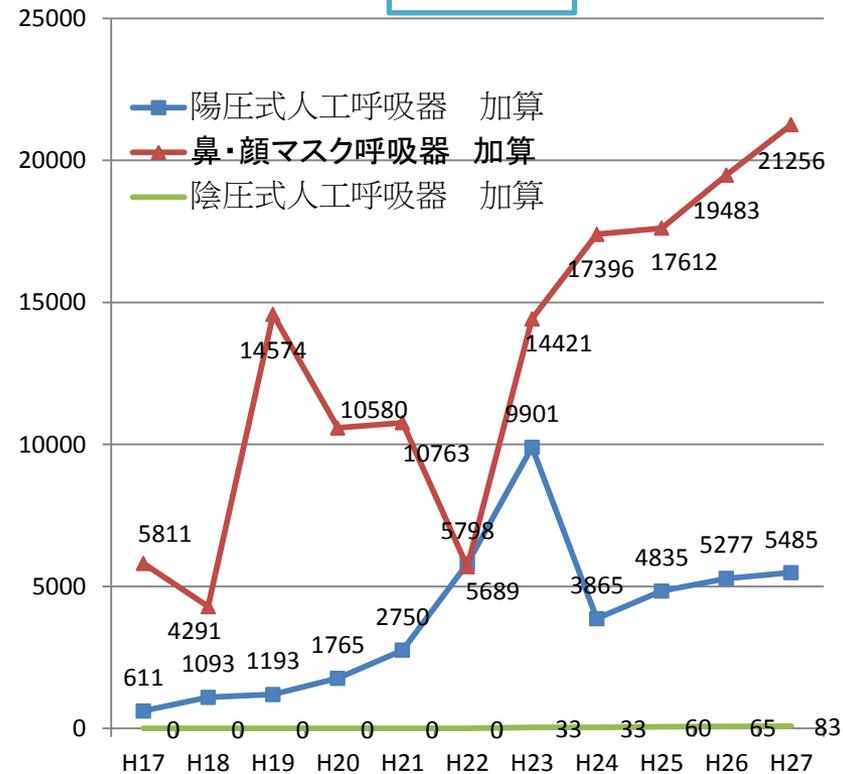
# 在宅人工呼吸器種別の患者数の推移

- 小児では、陽圧式人工呼吸器(IMV)が鼻・顔マスク式(NPPV)よりも多い(59%)。
  - 逆に全年齢では、鼻・顔マスク式(NPPV)のほうが多い(79%)。
- (睡眠時無呼吸症候群に対する持続陽圧呼吸療法の35万人は含まれていない)

小児



全年齢



# 社会医療診療行為別調査と NDBデータとの比較

- 社会医療診療行為別調査の数値（1.7万人、3千人）はNDBデータとよく一致しており、5月のデータで大きな偏りはないと言える。

	性別	0～4歳	5～9歳	10～14歳	15～19歳	合計
医療的ケア児	男児	3195	2078	1834	1844	16919
	女児	2864	1997	1664	1445	
在宅人工呼吸	男児	501	360	339	395	2865
	女児	406	345	257	264	

※H26.4月～H27.3月のNDBデータを前述の方法で集計し、12で除したものの  
厚労省「第1回NDBオープンデータ」より

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

# 考察

- 社会医療診療行為別調査とNDBデータとはよく一致している。
- ダブルカウント問題は今のところ大きくない。
- 以上より、社会医療診療行為別調査から医療的ケア児数を推計することは、妥当と言える。
- 平成27年5月現在、医療的ケア児の全国総数は1.7万人、人工呼吸器児数は3千人。
- 人口100万人あたり医療的ケア児数は134、人工呼吸器児数は24。
- 医療的ケア児の人工呼吸器比率は18%と高く、増加傾向にある。

## 【問題点】

- 社会医療診療行為別調査のデータを地域で割ることができないため、地域別の分布は他の方法で推計しなければならない。
- 医療的ケア児のうち、超重症児、重症心身障害児、運動機能の高い医療的ケア児の内訳は分からない。

# 埼玉県の在宅医療を必要とする 小児及び家族の生活状況とニーズ に関するアンケート調査

平成28年度

埼玉県保健医療部医療整備課  
埼玉医科大学総合医療センター

# 平成26年度埼玉県内小児在宅医療患者実態調査

## 1. 病院への調査:1

18歳未満で在宅療養指導管理料を算定する者の数を質問 →

埼玉県内の小児科入院可能な病院と障害児入所施設の **全てから回答あり**

在宅医療を必要とする18歳以下の医療的ケア児数: 585名

## 2. 保健所への調査(医療整備課から発出)

県内15カ所の保健所で小児慢性特定疾病医療支援制度に登録した者のうち

18歳未満の数を質問 → 395名

うち20%は県外の医療機関から登録されていた。

小児在宅医療患者の56%が小児慢性特定疾病に登録

## 3. 県外の病院にも調査 →

(県外(東京都)から埼玉県の保健所に意見書を提出した病院33か所)

うち17施設から回答あり

在宅医療を必要とする18歳以下の小児患者数: 117名

合計 702人

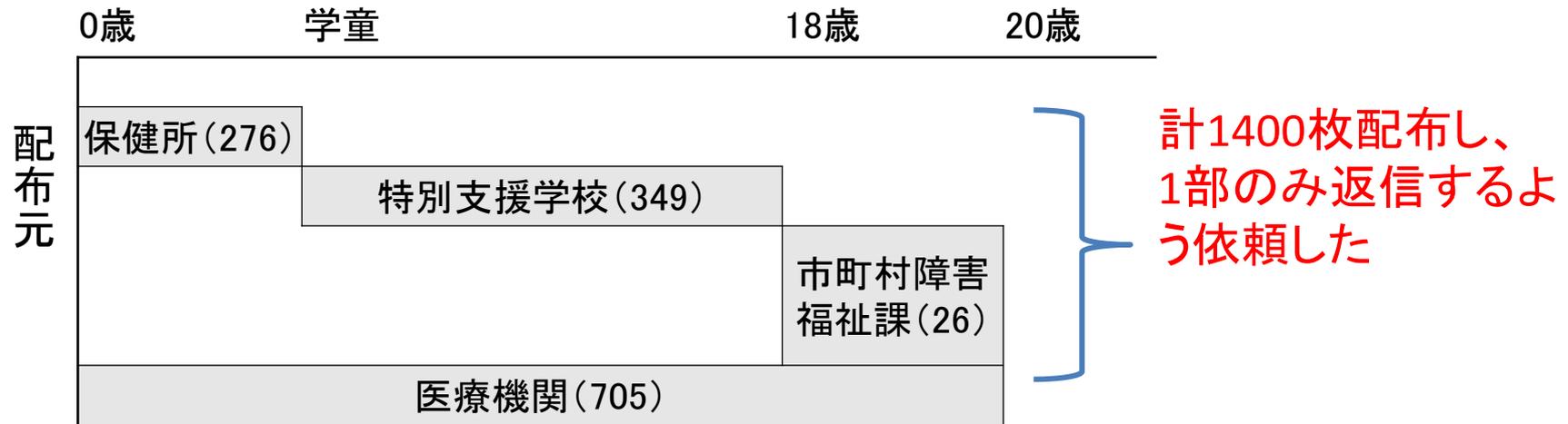
# 平成27年 小児在宅医療患者生活ニーズ調査

【目的】地域で生活する小児在宅患者の生活状況および患者家族の困り感、ニーズを把握し、埼玉県の今後の小児在宅医療に係る施策を検討するための基礎資料とする

【方法】平成27年11月に、県内の20歳未満の20歳未満の患者の家族へ調査票を郵送。2部の調査票のうち、公的機関からの調査票を優先して1部のみ返信するよう依頼

## 【配布方法】

- \* 未就学児：県内各保健所より小児慢性特定疾病に認定された乳幼児
- \* 学童：特別支援学校より在籍中の医療的ケアの必要な学童
- \* 高校卒業後の者：障害者支援課より18-20歳の医療ケアの必要な方
- \* 病院に通院していて在宅療養指導管理料を算定している方



# 生活ニーズ調査 内容

## 1. 基本情報

性別、年齢、生年月、居住市町村区、障害者手帳の状況

## 2. 家族の生活状況

家族構成、主たる介護者の続柄、主たる介護者の健康状態、睡眠時間、睡眠形態  
就労の有無や希望、療養にかかる自己負担額  
代わりの介護者の有無 条件、依頼出来る時間  
介護にあたっての不安

## 3. 医療ニーズ

児の健康状態、病状、病歴、障害の程度  
日常的に必要な医療的ケアの内容、頻度、時間  
通院している医療機関の状況：名称、診療科、頻度 受診方法、距離、移動方法  
医療機関に受診する際に困っていること

## 4. 福祉、生活支援サービスのニーズ

日常の日中の生活の場所、医療的ケアが受けられているか  
公的な生活支援サービスの利用有無、利用について困っていること  
現在の在宅療養にあたっての相談先、困っていること

## 5. 教育のニーズ

通学の有無、移動方法、学校での医療的ケア、保護者の付き添いの有無

## 6. 在宅療養移行時のニーズ

在宅療養にあたって転居や住居、生活で変更したこと  
医療機関退院前の入院先（NICU/小児科など）  
在宅療養開始にあたっての相談先、困ったこと

# 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果

【回収】患者家族より直接埼玉医大総合医療センターへ返送

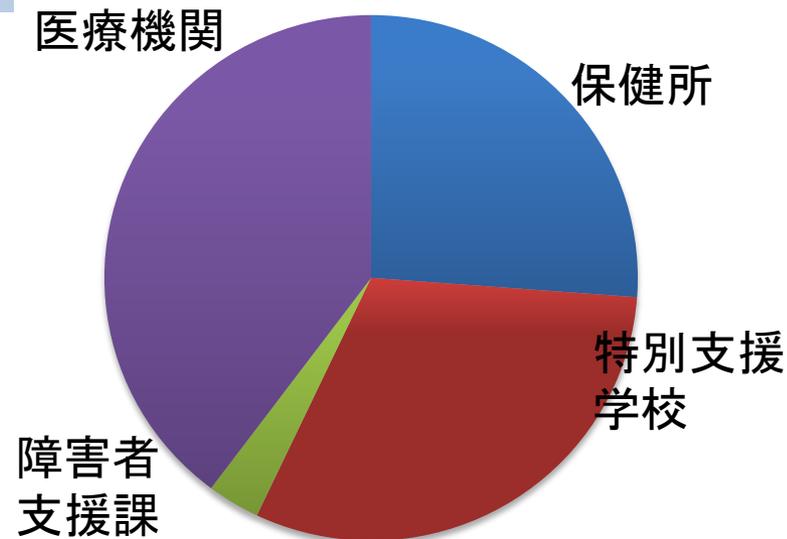
→408枚回収

埼玉県内の18歳以下の小児在宅医療患者数(平成26年)702名

19才から20才までの患者に送付(障害者支援課) 26名

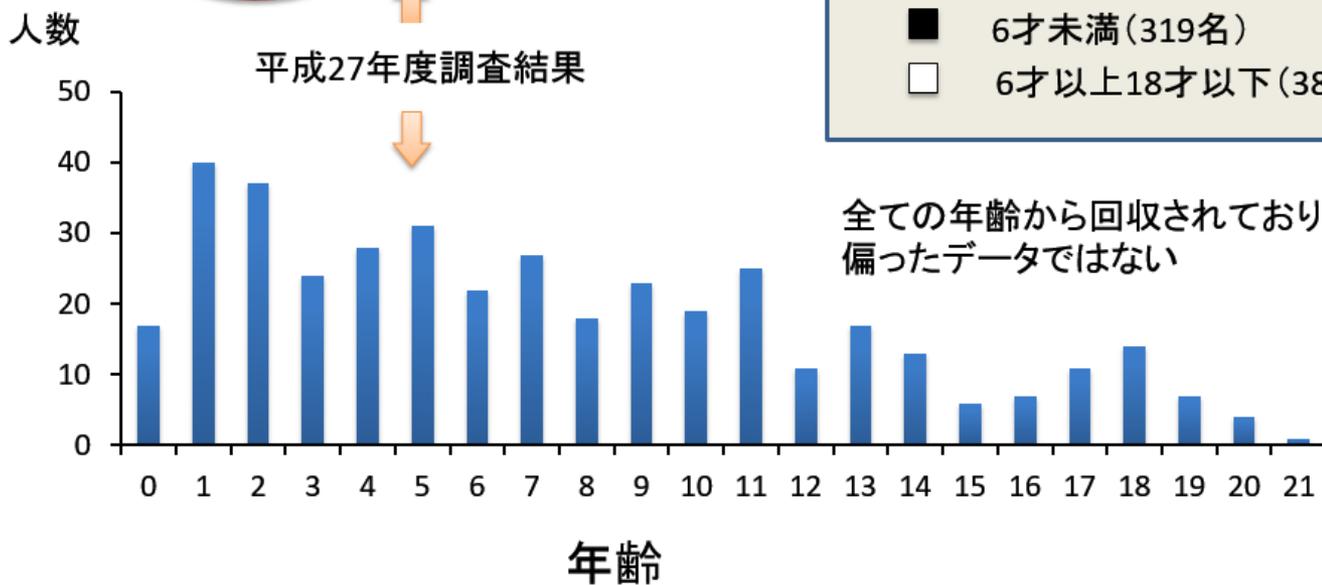
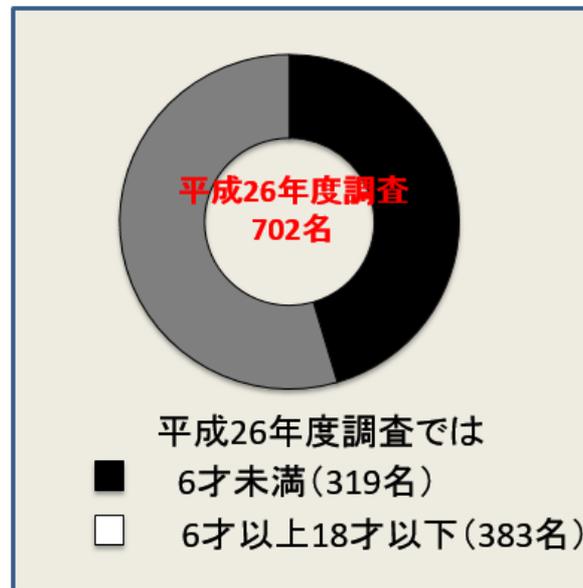
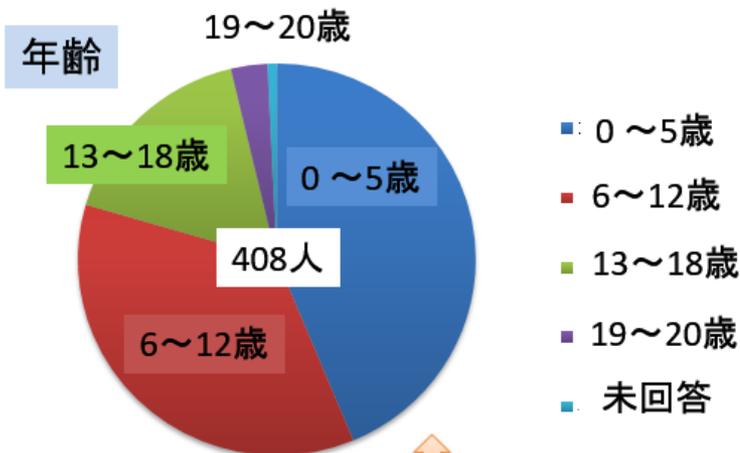
→56.0%の回収率

各配布毎の調査表回収数の  
全回収数(408)中の割合

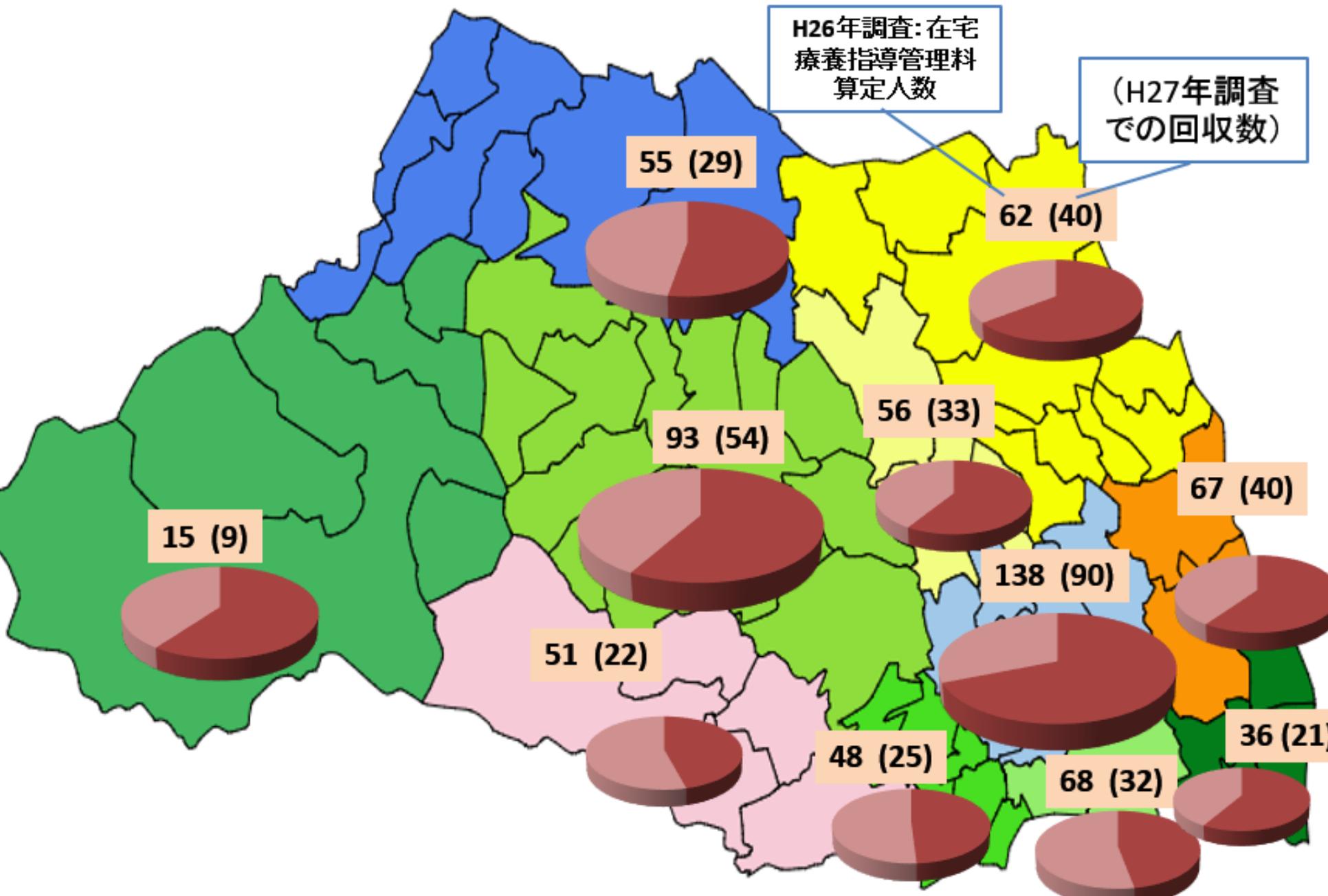


# 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果

- 6歳未満の割合は40%で、平成26年調査とほぼ同じ。
- まんべんなく全ての年齢層から回答を得ていることが分かる。



# H27調査回収数とH26小児在宅医療患者数(18才以下)の地域別比較



# 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果

- 広義の呼吸管理の児（呼吸器又は気管切開）は143人（35%）。
- 平成26年調査では広義の呼吸管理の児（18才未満）が218人いることが判明してり、その66%が回収できたことになる。

3-6.医ケア		人数	% (408人中)
気管切開＋人工呼吸器		71	17%
マスクによる人工呼吸		19	5%
気管切開のみ		54	13%
在宅酸素療法	呼吸器併用	53	13%
	呼吸器なし	124	30%
気管内・口腔内吸引		227	56%
体位交換		128	31%
経管栄養		261	64%
定期導尿		21	5%
中心静脈栄養		4	1%
その他		24	6%

24時間装着  
42人  
間欠的装着  
29人

# 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果

○ NICUに由来する疾患が多い。

3-5. 病名	
低酸素性虚血性脳症(新生児仮死、事故等によるもの)	81
脳出血、脳梗塞後遺症	22
脳炎脳症後遺症	23
外傷後遺症	3
先天性奇形症候群、染色体異常症	90
先天性骨疾患(先天性骨、軟骨異形成症)	11
神経・筋疾患	56
慢性呼吸器疾患	81
慢性心疾患	72
先天性代謝異常症	14
血液疾患(血友病、白血病など)や悪性腫瘍	9
慢性消化器疾患	5
その他	75

# 医療的ケア児と運動機能

- 多くの医療的ケア児は寝たきりで、動き回ることはない。
- 一方で運動機能が高い医療的ケア児は、装着している医療デバイスを忘れて行動し、自らを危険にするリスクがある。
- 中でも知的障害を伴う子どもは、その行動を予想することが困難。
- 運動能力が高い医療的ケア児に対しては、密接な見守りや行動援護が必要である。



寝たきりの医療的ケア児



運動能力の高い医療的ケア児

# 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果

- 医療的ケア児の65%は移動できず、64%は言語理解がない。
- 24時間呼吸器児の84%は移動できず、72%は言語理解がない。

3-1a.姿勢・移動1	全体	%
寝返りできない	197	48%
寝返り可	59	14%
座位を保てる	13	3%
這って移動	32	8%
歩いて移動(膝立ち含む)	102	25%
未記入	5	1%
合計	408	100%

3-1b.言語理解	全体	%
呼びかけへの反応が乏しい	150	37%
呼びかけに反応する	109	27%
簡単な指示を理解する	70	17%
普通の会話を理解する	73	18%
未記入	6	1%
合計	408	100%

3-1a.姿勢・移動1	24hr呼吸器	%
寝返りできない	31	72%
寝返り可	3	7%
座位を保てる	2	5%
這って移動	4	9%
歩いて移動(膝立ち含む)	2	5%
未記入	1	2%
合計	43	100%

3-1b.言語理解	24hr呼吸器	%
呼びかけへの反応が乏しい	25	58%
呼びかけに反応する	6	14%
簡単な指示を理解する	9	21%
普通の会話を理解する	2	5%
未記入	1	2%
合計	43	100%

# 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果

- 重症心身障害児を「移動不可＋言語理解不可の児」と定義した場合、医療的ケア児の58%は重症心身障害児と言える。
- 移動可能な医療的ケア児は33%いる。

重症心身障害児

全体		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

常時の見守りや行動援護が必要

重症心身障害児

人工呼吸器		言語理解				
		不可		可能		
移動	不可	46	67%	10	14%	56
	可能	1	1%	12	17%	13
		47	68%	22	32%	69

常時の見守りや行動援護が必要

# 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果

- 身障者手帳1・2級の取得者は76%で、中でも人工呼吸器患者は95%と高い。
- 療育手帳の取得状況については、人工呼吸器患者とそれ以外とで違いはない。
- ただし、療育手帳の未申請・未記入が多いため、知的レベルを判断できない。

3-2a. 身障者手帳	全体(n=408)	%	24時間呼吸器児 (n=43)	%
1級	288	71%	40	93%
2級	19	5%	1	2%
3級	11	3%	0	0%
4級	8	2%	0	0%
5級	0	0%	0	0%
6級	5	1%	0	0%
なし	16	4%	0	0%
未申請	48	12%	0	0%
未記入	13	3%	2	5%

3-2b. 療育手帳	全体(n=408)	%	24時間呼吸器児 (n=43)	%
①	156	38%	19	44%
A	13	3%	0	0%
B	3	1%	0	0%
C	9	2%	1	2%
なし	50	12%	4	9%
未申請	113	28%	8	19%
未記入	64	16%	11	26%

# 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果

○ 身体障害者手帳及び療育手帳による重症心身障害児区分を試みたが、療育手帳がない身体障害者の知的レベルが不明なため、このやり方では重心児を正確に把握することはできない。

	療育手帳 A	療育手帳 B以下	療育手帳 なし	不明	合計
身障者手帳1・2級	158	7	91	51	307
身障者手帳3級以下	5	1	14	4	24
身障者手帳なし	4	2	56	2	64
不明	2	2	2	7	13
	169	12	163	64	408

重症心身  
障害児

この群の知的レベル  
は不明

常時の見守りや行動援護が必要

## 現在利用している、利用したことがあるサービス

- 24時間呼吸器児のほとんどが、訪問看護を利用している。
- 24時間呼吸器児が障害福祉サービスを利用する率は、通常の2倍である。  
とはいえ、24時間呼吸器児の半数しか利用していない。
- 24時間呼吸器児の約半数は7歳以上だが、入浴サービスの利用は20%に留まる。

	全体 (n=408)	%	24時間呼吸器 (n=43)	%
訪問看護	202	49.5	39	90
日中一時支援や放課後デイサービス	150	36.8	13	30
短期入所	127	31.1	23	53
訪問リハ	99	24.3	21	48
居宅介護	82	20.1	19	44
薬局による薬の宅配	75	18.4	14	32
移動支援	61	15	12	27
入浴サービス	49	12	9	20
訪問診療	40	9.8	14	32
訪問歯科	26	6.4	11	25
その他	13	3.2	1	2.3

## 学校教育について

- 本調査での医療的ケア学童児数は199人、うち24時間呼吸器児は18人。
- 平成26年度文部科学省調査では、埼玉県の医療的ケア学童児数は298人。本調査ではこのうち67%の回答を得たことになる。
- 医療的ケア児の81%が学校へ通学するのに対し、24時間呼吸器児は61%が訪問教育を受けている。
- 医療的ケア児の60%が自家用車で学校へ送迎されている。
- 24時間呼吸器児がスクールバスを利用する例はゼロ。

教育方法	全体人数 (n=199)	%	人工呼吸 (n=18)	%
訪問教育	29	14.5	11	61.1
学校へ通学	162	81.4	7	38.8
その他	2	1.01	0	0
未回答	6	3.02	0	0
合計	199/408	26.7/全体	18/43	41.8

5-1 b 学校までの移動はどうしているか		%	人工呼吸器	%
自家用車で送迎	115	57.7	10	55.5
移動支援サービス	6	3.0	3	16.6
スクールバス	47	23.6	0	0
その他	14	7.0	5	27.7
未回答	17	8.5	0	0

- 注入と吸引を学校にやって頂く例は多いが、酸素療法は少ない。
- 呼吸器児の気管吸引は、気管切開児の気管吸引よりも少ない。
- 呼吸器児については、保護者の付き添いを求められることが多い。
- 呼吸器児の保護者は、教室内で待機することが多い。

### 学校へお願いしている医療的ケアの内容 複数回答可

	全体 (n=162)			人工呼吸 (n=7)	
	必要数	学校施行数	%	学校での施行数	%
注入	102	76	74.5	4	57.1
口鼻腔内吸引	81	51	62.9	4	57.1
気管吸引	31	21	67.7	3	42.8
酸素療法	49	6	12.2	0	0

### 学校での保護者の付き添い

	全体	%(199人中)	人工呼吸	%(18人中)
必要	93	46.7	12	66.6
不要	89	44.7	0	0
未回答	17	8.5	6	33.3

### 付き添い必要な場合の待機場所

	全体	%(93人中)	人工呼吸	%(12人中)
別室待機	45	48.3	4	33.3
教室内待機	30	32.2	6	50.0
その他	12	12.9	1	8.3
未回答	6	6.4	1	8.3

# 考察

- 埼玉県の医療的ケア児数の推計値は970人  
(=人口724万人×134人／百万)
- H26調査で得た数は702であり、本調査の回答数は408であった。つまり、推計値の42%を捕捉したことになる。
- 全数調査したことにより、全体の傾向と細かな実態を把握することができた。
- 医療的ケア児の60%は重症心身障害児。
- 30%は移動可能で、常時の見守りや行動援護を必要とする。
- 患者を対象とする調査で、身障者手帳及び療育手帳から重心児を把握する方法は、適切ではない。
- 今後の調査手法及び質問票の作成法について、検討を重ねていきたい。