

## 医療的ケア児（者）実態調査の実施状況（先進事例）

障害児又はその家族を対象とした全国的な悉皆（全数）調査は、今まで実施されたことはなく、国としても今のところ予定はされていない（一部民間による標本（抽出）調査はある）。地域を限定した悉皆調査の先進事例として現在把握している主な調査は、次のとおりである（この他に、千葉県、福岡県、栃木県などでも実施する予定がある。）。

対象地域	全国	埼玉県	三重県	一宮市	県教育委員会	北海道	
実施主体	埼玉医科大学総合医療センター 奈倉道明	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	三重県、三重大学医学部附属病 院、県小児科医会、県看護協会	一般社団法人一宮市医師会	県特別支援教育課	北海道療育園園長 平元 東	
対象年度(実施年度)	平成17～27年度(28)	平成27年度(28)	平成28、29年度(29)	平成29年度(29)	毎年度	平成24年度	
調査の概要	目的	医療的ケア児数の把握	生活状況、困り感、ニーズの把握	小児在宅医療提供体制の整備のため	障害児者及び介護者の実態把握	文部科学省における今後の施策の参考のための全国調査	医療的ケアを必要とする在宅障害児者数の把握
	方法	診療報酬データから算出	無記名式アンケート調査（ライフステージ別）	ライフステージ別調査。未就学児…関係病院・診療所、訪問看護ステーション、市町村保健師へ調査	無記名式アンケート調査	各学校（公立特別支援学校、小・中学校）に対する対象者数調査	医療機関へのアンケート調査及び北海道が行った調査資料との照合
対象者の範囲	在宅療養指導管理料の算定件数（各年度5月データ。なお、ダブルカウントしないため一部の診療報酬項目は除外）	・小児慢性特定疾病に認定された乳幼児 ・特別支援学校より在籍の医療的ケアの必要な学童 ・県から18～20歳の医療的ケア医の必要な方 ・病院通院中の対象児	三重県内20歳未満の医療的ケア児（在宅医療的ケアを必要とする児童）  人工呼吸器、酸素投与、気管切開、喀痰吸引（口腔、鼻腔、気管カニューレ）、経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻）、中心静脈栄養、導尿、人工肛門ストマ）、腹膜透析	一宮市在住者で、かつ周生期及び小児期に発症した疾患により、在宅での継続的な医療（医療的ケア）を必要とする患者（成人年齢も含む）及びその家族 経管栄養、中心静脈栄養、口腔鼻腔吸引、経鼻咽頭エアウェイ、気管切開、吸入療法、酸素療法、人工呼吸器	経管栄養（経鼻経管栄養、胃ろう、腸ろう、口腔ネラトン法）、IVH中心静脈栄養、口腔・鼻腔内吸引、気管切開、経鼻咽頭エアウェイ、ネブライザー等の吸入、酸素療法、人工呼吸器、導尿（本人が行うものを除く） 加えて、血糖値測定及びインスリン注射、気管切開部からの吸引等9項目	経管栄養（胃ろうなど）、吸引、ネブライザー、酸素投与、気管支切開、人工呼吸器の使用など（導尿は除く）	
対象者データの把握方法・把握先	全国の診療報酬の在宅療養指導管理料（一部項目を除く）の算定件数から算出	20歳未満の患者家族へ、保健所・特別支援学校・市町村・医療機関から調査票を配布し、1部のみ返信するよう依頼。	ライフステージ別（未就学、学齢期、卒業後）で対象者数を把握（誕生日、居住地、ケア内容等）。 未就学児…NICU及び小児科標榜病院・診療所、訪問看護ステーション、市町村保健師へ調査。 学童期…教育委員会の把握数。 卒業後…市町村保健師へ調査。	一宮市内の全医療機関（212施設）、県内外近隣の小児科標榜病院（9施設）、一宮市内の障害者相談支援センター及び障害者福祉施設に調査票を送付し、患者年齢と医療内容を調査の上、対象者を把握。 対象者にアンケート調査実施	・公立特別支援学校、小・中学校から、各学校が把握している医療的ケアが必要な幼児児童生徒数を集計して把握 ・公立特別支援学校は、幼稚園部、小学部、中学部、高等部について調査（高等部専攻科は除く）	・北海道内の主な公的医療機関で小児科医がいる84病院にアンケートを行った結果と、北海道が把握している在宅重症児者の調査資料を照合のうえ重複例を除いて対象者を把握	
調査項目	全国の医療的ケア児数（なお、都道府県別などの地域別数字は算出できない。診療報酬データ項目に住居データがないため。）	1.基本情報 2.家族の生活状況 3.医療ニーズ 4.福祉、生活支援サービスのニーズ 5.教育のニーズ 6.在宅療養移行時のニーズ	三重県の医療的ケア児数	1.基本情報 2.家族の生活状況 3.負担に感じる介助 4.介護時の不安不満 5.相談先 6.不足サービス 7.サービス利用状況、希望等	医療的ケアを必要とする在校幼児児童生徒数（訪問教育を含む。）	症例ごとに 1.イニシャル 2.性別 3.年齢若しくは生年月日 4.出身市町村 5.医療的ケアの内容を記載	
考察など	・H27年5月現在、医療的ケア児数は1.7万人、人工呼吸器児数は3千人。→人口100万人あたり134人、人工呼吸器は24人。	・推計値の42%を補足 ・全数調査で全体の傾向と細かな実態を把握できた。 ・医療的ケア児の60%は重症心身障害児等	・県内医療的ケア児数214名うち人工呼吸器40名（就学前123名、小中高86名、卒業後20歳未満5名）	・30施設より127人（重複あり）の情報を得る。 ・回答率42.5%(54/127人) ・性別、年齢等の本人情報、介護者の状況・思い、サービス利用状況・意見など	・本県の公立特別支援学校、小・中学校の医療的ケア児は404人（H28.5現在。名古屋市含む）。	・回収率80%（67/84病院） ・道内在宅医療的ケア児者数694人 ・人工比0.126 ・道（行政）が把握していない病院だけに通っている人数195人	