

日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会報告

高度医療的ケア児の実態調査

日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会¹⁾、びわこ学園医療福祉センター草津²⁾

口分田政夫¹⁾²⁾ 星野 陸夫¹⁾ 佐藤 清二¹⁾

松葉佐 正¹⁾ 永江 彰子²⁾ 藤田 泰之²⁾

要 旨

13都道府県(北海道, 宮城, 埼玉, 千葉, 東京, 神奈川, 新潟, 滋賀, 大阪, 兵庫, 奈良, 鳥取および熊本)の小児科を有する全病院と診療所に配布したアンケートの回収データから2015年時点の20歳未満の高度医療的ケアを有する児(以下, 有ケア児)の横断調査を行った。アンケート項目は, 居住地, 年齢, 性別, 基礎疾患(重症心身障害か否かと, 先天性か後天性か), 入院・入所・在宅, 気管切開, 気管切開下陽圧換気(以下, TPPV), 非侵襲的陽圧換気(以下, NIPPV), 酸素, 胃瘻, 腸瘻, 人工肛門, 導尿, 継続的な透析(腹膜透析含む), 継続的な高カロリー輸液, 入院入所のみ準超重症児か超重症児かの17項目を含む。回収率は68.9%で有ケア児の回収総数は5,930名であった。男女比1.12, 年齢層では1歳台が最多で増齢に伴い緩やかな右下がりの傾向であった。回収総数と回収率より算出した全国有ケア児発生数は16,897名(在宅12,078名, 入院入所1,713名, 無記入3,106名), 発生率は0.77であった。有ケア児における医療的ケア実施頻度は, 酸素42%, 胃瘻32%, 気管切開32%, TPPV16%, 導尿10%, NIPPV7.2%, 高カロリー輸液2.5%, 腸瘻1.7%, 人工肛門1.7%および透析0.8%であった。1歳児人数の突出と2007年調査との比較から, 今後ますます有ケア児の増加が予想される。

キーワード: 医療的ケア, 在宅, 入院入所, 横断調査, 人工呼吸器

目 的

近年, NICUにて気管切開や人工呼吸器の装着が必要な状態で退院する児や, PICUや小児科病棟における急性期延命的医療終了後高度の医療的ケアが生活に必須となっている児が増加している。それらの高度な医療的ケアは在宅での実施に余儀なく移行されるが, 医療の複雑さや様々な社会的背景を抱える場合, 移行が困難であることは容易に想像できる。このような児の在宅移行に必要な医療体制の整備にはまず, 実態把握が必須と考え, 日本小児医療保健協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会において横断的実態調査を施行した。また, この実態調査を元に将来の状態を可能な限りで予測することも目的とした。

方 法

以下の方法で実施する今回の横断調査は日本小児科学会の倫理委員会で調査研究の承認を受けた。

1. 調査対象都道府県

2007年の調査報告の際に調査対象となった8都道府県(宮城県, 千葉県, 神奈川県, 滋賀県, 大阪府, 兵庫県, 奈良県および鳥取県)を含め, さらに5都道府県(北海道, 埼玉県, 東京都, 新潟県および熊本県)を人口密集または非密集地のバランスを考慮して追加

し, 13都道府県を選定した。

2. 調査時期 2015年10月1日時点

3. 調査対象児

13都道府県の小児科を有する全病院および診療所の入院または外来で経過観察されている20歳未満のすべての高度医療的ケア児を対象とした。具体的には, 後で述べる医療的ケア10項目中1項目でも該当し, そのケアがおおむね6か月以上の長期が予測される場合を対象児(以下, 有ケア児)とした。高度医療的ケア児とは, 超重症(超重症スコア25点以上)・準超重症(超重症スコア10~24)に該当する重症心身障害児, および, 重症心身障害児には該当しないが, 小児慢性疾患のため医療的ケアに関しては, 超重症・準超重症に該当する児(6か月以上の継続した状態), および医療的ケアのうち比較的軽微な吸引や経鼻経管栄養を除く上記の有ケア児として定義した。調査時点で6か月未満の乳児は対象外とした。

4. 調査方法および内容

13都道府県の小児科を有する全病院および診療所にアンケートを配布し, 対象となる有ケア児の概要項目および医療的ケア項目への記入を依頼した。各項目が無記入の場合も母数に含めて割合は算出した。医療的ケア項目の無記入は「ケア非該当」と判断した。

表1 アンケート実施都道府県人口とアンケート回収状況

	20歳未満人口	1歳児人口	送付施設数	有回答施設数	有回答施設率	有ケア児数
北海道	847,394	36,166	131	83	0.634	520
宮城県	399,972	17,018	33	25	0.758	391
埼玉県	1,263,580	55,361	94	56	0.596	278
千葉県	1,051,228	45,229	92	53	0.576	444
東京都	2,084,859	105,847	159	119	0.748	1,563
神奈川県	1,576,708	71,366	91	64	0.703	1,098
新潟県	382,830	16,135	45	34	0.756	122
滋賀県	277,603	12,304	32	22	0.688	275
大阪府	1,525,553	66,791	112	79	0.705	439
兵庫県	977,776	42,018	83	63	0.759	304
奈良県	238,974	9,497	22	18	0.818	133
鳥取県	100,070	4,389	17	12	0.706	59
熊本県	326,283	14,928	45	31	0.689	304
計	11,052,830	4,907,049	956	659	0.689	5,930

20歳未満人口および1歳児人口は2015年国勢調査結果を引用した

有回答施設率 = 有回答施設数 / 送付施設数

有ケア児数：13都道府県のアンケートより得た高度医療的ケアを最低1つ有する児の数

4.1. 概要項目

居住地、年齢、性別、基礎疾患（重症心身障害であるか否か、および、先天性か後天性どちらか）、入院・入所・在宅、入院入所の準超重症児か超重症児かの7項目を調査した。2015年12月1日時点で6か月以上の長期入院となっている場合を「入院」、それに満たない治療目的の入院は「在宅」と定義した。各概要項目から明らかに同一症例の重複である場合はアンケート集計の段階で可能な限り削除した。

4.2. 医療的ケア項目

気管切開、気管切開下陽圧換気（以下、TPPV）、非侵襲的陽圧換気（以下、NIPPV）、酸素、胃瘻、腸瘻、人工肛門、導尿、継続的な透析（腹膜透析含む）、継続的な高カロリー輸液の10項目である。なお、超重症児の定義にある吸引と経鼻経管栄養は、高度の医療的ケアではないとして調査項目から削除した。

5. アンケート回収総数

すべての回収アンケートから得た総数を有ケア児のアンケート回収総数と表記する。これを用いて年齢別および在宅・入院入所別の実態を調査した。在宅・入院入所別の2群比較にはPearson Chi-Square testを用いた。

6. 13都道府県推計数

13都道府県の有ケア児アンケート回収総数に各都道府県の有回答施設率の逆数を乗じて13都道府県の項目別推計数を求めた。13都道府県における2015年度出生率と有ケア児発生率との相関を求めた（Spearman Correlation）。

7. 全国推計数

全国の20歳未満人口21,895,198名は13都道府県の同人口11,052,830名（表1に記載）の1.98倍であるため、13都道府県有ケア児推計数に1.98を乗じて全国有ケア児推計数および項目別推計数を算出した。各年齢の全国/13都道府県人口比率は1.830~2.023の幅であり、同比率が1.98から突出する年齢層は認めない。

結 果

1. アンケートの回収状況を表1に示す。13都道府県の956施設にアンケートを送付し、659施設より回答を得た。よって、平均有回答施設率は68.9%であった。有ケア児のアンケート回収総数は5,930名であった。

2. 有ケア児の概要項目と医療的ケア項目の該当児数、非該当児数および無記入数を表2にまとめた。無記入数が回収総数5,930名に占める割合は項目により異なるが、7.8~35.6%であった。

3. 有ケア児の回収総数に基づく概要項目と実施頻度の高い医療的ケア6項目の年齢別頻度を表（表3）と棒グラフ（図1）に示す。有ケア児総数は5,930（男子3,101、女子2,754、不明75）名で男女比1.12、年齢層では1歳台9.9%（585名）と最も多く、19歳台2.2%（132名）で増齢に伴い緩やかな右下がりの傾向であった。項目別年齢別頻度の平均値、標準偏差および変動係数を表3の下段に示す。6項目中の医療的ケアで変動係数の大きいものから順に導尿、胃瘻、NIPPV、酸素、気管切開およびTPPVであった。

4. 有ケア児の回収総数に基づく在宅・入院入所に

表2 アンケート回収総数に基づく概要および各医療的ケア項目の頻度

	該当児数 (%)	非該当児数 (%)	無記入数 (%)
先天性の原因	4,067 (68.6)	1,400 (23.6)	463 (7.8)
重症心身障害	3,215 (54.2)	2,244 (37.8)	471 (7.9)
在宅	4,201 (70.8)	607 (10.2)	1,122 (18.9)
酸素使用	2,432 (41.0)	2,343 (39.5)	1,155 (19.5)
胃瘻造設	1,951 (32.9)	2,645 (44.6)	1,334 (22.5)
気管切開	1,868 (31.5)	2,801 (47.2)	1,261 (21.2)
TPPV	958 (16.2)	3,386 (57.1)	1,586 (26.7)
導尿	664 (11.2)	3,521 (59.4)	1,745 (29.4)
NIPPV	427 (7.2)	3,825 (64.5)	1,678 (28.3)
腸瘻	103 (1.7)	3,890 (65.5)	1,937 (32.7)
人工肛門	103 (1.7)	3,884 (65.5)	1,943 (32.8)
高カロリー輸液	97 (2.5)	3,850 (64.9)	1,983 (33.4)
透析	33 (0.8)	3,878 (65.4)	2,019 (35.6)

表3 アンケート回収総数に基づく概要および各医療的ケア項目の年齢別頻度

年齢	有ケア児数 (% 対 5,930)	重症 心身障害	先天性	在宅	酸素	胃瘻	気管切開	TPPV	NIPPV	導尿
0	365 (6.2)	0.22	0.69	0.53	0.60	0.06	0.13	0.10	0.08	0.02
1	585 (9.9)	0.34	0.71	0.68	0.63	0.14	0.24	0.16	0.07	0.04
2	436 (7.4)	0.43	0.69	0.78	0.51	0.20	0.31	0.17	0.06	0.07
3	389 (6.6)	0.46	0.75	0.76	0.49	0.24	0.33	0.19	0.06	0.10
4	396 (6.7)	0.52	0.69	0.71	0.42	0.34	0.37	0.19	0.05	0.11
5	327 (5.5)	0.56	0.67	0.74	0.39	0.34	0.37	0.17	0.05	0.14
6	343 (5.8)	0.57	0.72	0.76	0.37	0.37	0.36	0.18	0.09	0.12
7	330 (5.6)	0.58	0.67	0.71	0.37	0.38	0.33	0.18	0.07	0.12
8	288 (4.9)	0.60	0.73	0.74	0.36	0.45	0.38	0.16	0.08	0.16
9	286 (4.8)	0.63	0.65	0.75	0.33	0.40	0.32	0.15	0.06	0.11
10	268 (4.5)	0.63	0.73	0.70	0.33	0.47	0.32	0.14	0.05	0.15
11	259 (4.4)	0.56	0.68	0.68	0.36	0.36	0.28	0.12	0.07	0.15
12	230 (3.9)	0.69	0.68	0.72	0.31	0.40	0.32	0.17	0.07	0.14
13	219 (3.7)	0.69	0.67	0.69	0.32	0.44	0.37	0.18	0.09	0.13
14	217 (3.7)	0.66	0.60	0.68	0.30	0.42	0.31	0.17	0.08	0.14
15	238 (4.0)	0.66	0.64	0.69	0.34	0.44	0.40	0.16	0.08	0.13
16	213 (3.6)	0.64	0.65	0.64	0.29	0.39	0.33	0.15	0.08	0.19
17	219 (3.7)	0.71	0.68	0.71	0.30	0.46	0.35	0.16	0.08	0.17
18	188 (3.2)	0.68	0.66	0.73	0.31	0.41	0.31	0.14	0.11	0.14
19	133 (2.2)	0.70	0.59	0.79	0.30	0.46	0.30	0.17	0.14	0.08
平均	296 (5.1)	0.58	0.68	0.71	0.38	0.36	0.32	0.16	0.08	0.12
SD	104 (1.69)	0.13	0.04	0.06	0.10	0.11	0.06	0.02	0.02	0.04
CV	0.35 (0.33)	0.22	0.06	0.08	0.26	0.31	0.18	0.14	0.29	0.33

年齢別概要および医療的ケア項目に該当する人数を各年齢の有ケア児数で除した値を示す

平均：概要および医療的ケア項目における年齢別頻度の平均値

SD：標準偏差，CV：変動係数 (=SD/平均値)

よる概要項目と医療的ケアの違いを表4に示す。有ケア児総数5,930名中、在宅70% (4,201名)、入院入所10% (入院275名、入所332名) および無記入が20% (1,122名)であった。また、入院入所の607名中、準超重症児168名 (27.7%)、超重症児313名 (51.6%)、非該当21名 (3.5%) および無記入は105名 (17.3%)で

あった。在宅と入院入所の比較において、概要項目では、年齢、先天性基礎疾患および重症心身障害、医療的ケア項目では、胃瘻、気管切開、TPPV、NIPPV および高カロリー輸液に有意な差を認めた。

5. 13都道府県の項目別推計数および有ケア児発生率を表5にまとめた。東京都、神奈川県および大阪府

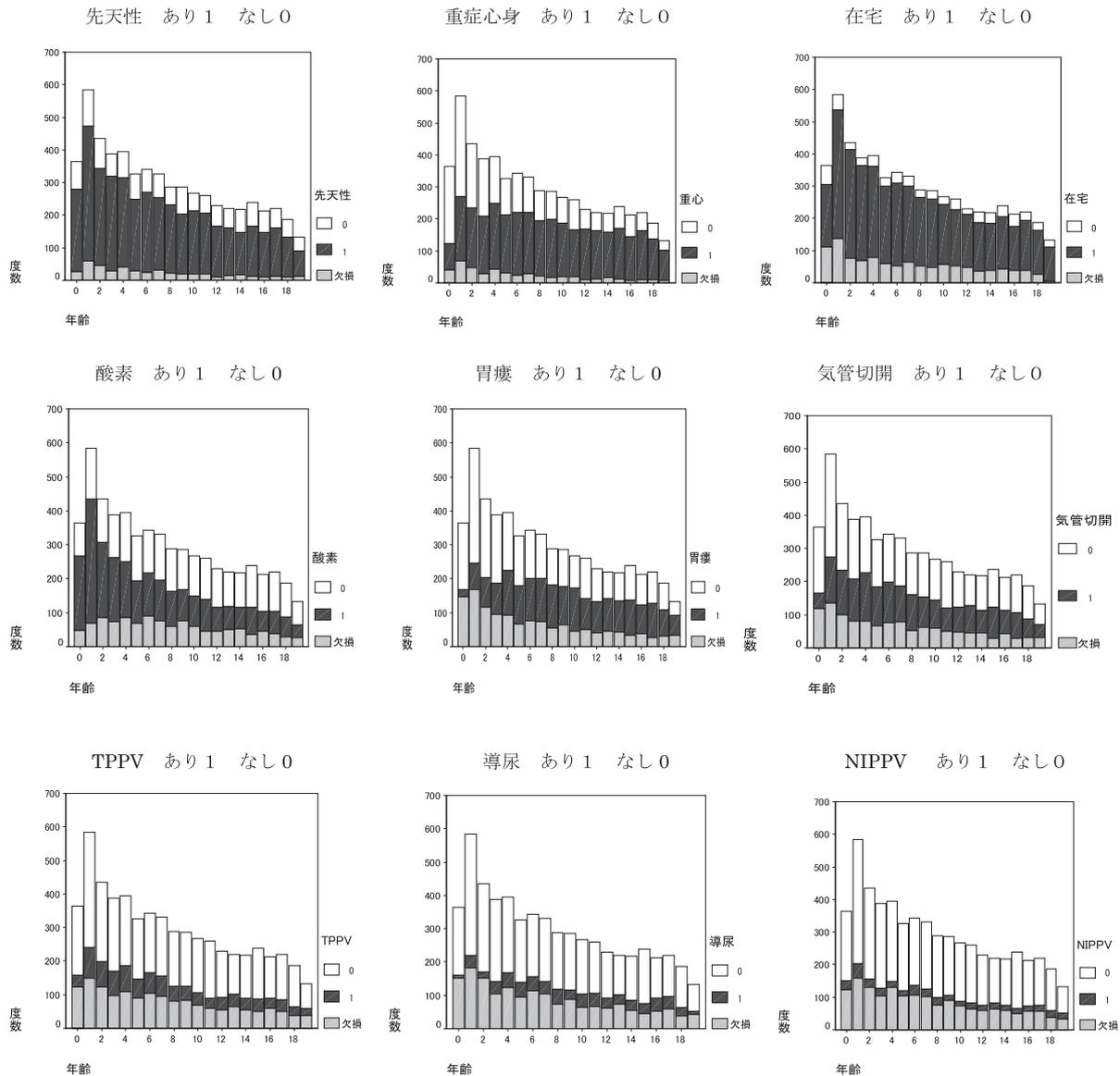


図1 アンケート回収総数に基づく概要および各医療的ケア項目の年齢別頻度(棒グラフ)

の重症心身障害および入院入所・在宅項目は無記入が多いため参考値となる。13都道府県の2015年出生率と各都道府県の有ケア症例発生率との相関係数は0.236であった。

6. 全国有ケア児発生数は16,897名(在宅12,078名, 入院入所1,713名, 無記入3,106名), 発生率は同人口1,000人当たり0.77であった。図1に示すように1歳児が突出していたため1歳児も同様の方法で発生数1,657名, 発生率1.77を得た。さらに同様の方法で, 各医療的ケアの全国発生数および発生率を求め, 全国有ケア児推計数16,897名に占める割合を表5の最下段に示した。

考 察

有ケア児のアンケート回収総数に基づくデータから

は年齢別および在宅・入院入所別の実態を調査することができた。有ケア児の回収総数に有回答施設率を付加した推計数では都道府県毎の実態を得ることができた。また, それらに13都道府県と全国の人口比を乗じることにより全国の実態を把握することができた。これらのデータを2007年の杉本らの調査結果¹⁾と比較することにより将来の予測を行った。

1. アンケート回収総数に基づく有ケア児の実態

アンケート回収総数5,930名のデータを用いて年齢による違いおよび在宅・入院入所による違いを調査した。医療的ケア項目の無記入は「非該当」と判断したが, アンケートの様式よりその判断が妥当であると考えている。概要項目の中では入院・入所・在宅が無記入である頻度が他の概要項目に比し高かった。判断に迷う症例がある程度存在することが要因ではないかと

表4 アンケート回収総数に基づく概要および各医療的ケア項目の入院入所・在宅による違い

	在宅 (% 対 4,201 名)	入院入所 (% 対 607 名)	p
平均年齢	7.8±5.5	8.8±6.1	p<0.01
先天性の基礎疾患	2,891 (68.8)	344 (59.6)	p<0.001
重症心身障害	2,281 (54.3)	464 (76.4)	p<0.001
酸素使用	1,765 (42.0)	231 (38.1)	n.s
胃瘻	1,392 (33.1)	267 (44.0)	p<0.001
気管切開	1,313 (31.3)	358 (59.0)	p<0.001
TPPV	633 (15.1)	243 (40.0)	p<0.001
NIPPV	366 (8.7)	30 (4.9)	p<0.01
導尿	443 (10.5)	45 (7.4)	n.s
腸瘻	58 (1.4)	14 (2.3)	n.s
人工肛門	86 (2.0)	8 (1.3)	n.s
高カロリー	56 (1.3)	21 (3.5)	p<0.001
透析	14 (0.5)	3 (0.5)	n.s

データ無記入の 1,122 名を除いた 2 群を Pearson Chi-Square test を用いて検定した

考える。

1-1. 有ケア児の年齢による違い

図 1 に示すように、有ケア児の年齢別度数において 1 歳児が最も多く、増齢に伴い緩やかな右下がりの傾向であった。1 歳児が他年齢児に比し多いことの背景には高度医療を必要とする児の死亡率が高いことが示唆されるが、近年ますます高度医療を必要とする児が増加していると推測できる。また、対象児が月齢 6 か月以上に限られるにもかかわらず 0 歳児の実数の多さを考慮すると今後このような有ケア児が増加するのは確実であると考え、2007 年の調査時点では 3~5 歳をピークとする右下がりの傾向であり、1 歳児のピークはみられていない。

表 3 の各項目下段に示す変動係数が大きいことは年齢毎の割合の差が大きいことを示す。頻度の高い医療的ケアで変動係数の大きいものから順に導尿、胃瘻、NIPPV、酸素、気管切開および TPPV であった。胃瘻は増齢に伴い頻度が増加し 8~13 歳頃にピークとなる。ある程度体幹が成長した時点での経鼻栄養から胃瘻栄養への移行、或いは思春期に伴う嚥下障害の進行により経管併用が必要となった等の背景²⁾が考えられる。呼吸に関する医療的ケアとしては、気管切開および TPPV の年齢に伴う頻度の変化に比し、NIPPV と酸素は頻度の変化が大きい。NIPPV は思春期以降に若干増える方向、酸素は 1 歳台をピークに 8~11 歳までは頻度が低下し以後は横ばいとなる傾向を示した。思春期以降で呼吸状態が不安定となり NIPPV の導入が必要となる症例や、8~11 歳頃までに肺機能の未熟性が回復し酸素が不要となるケースの存在を示唆する。

1-2. 有ケア児の在宅・入院入所による違い

在宅・入院入所による概要項目および医療的ケアの

違いを表 4 にまとめた。入院入所児は在宅児に比し平均年齢は有意に高く、先天性の基礎疾患を有する率は有意に低い。また、医療的ケア項目については、高カロリー輸液、胃瘻、気管切開および TPPV の頻度は入院入所の方が有意に高かった。後天性の基礎疾患を有し高カロリー輸液等高度な医療的ケアを必要とする児が入院入所に有意に多いというのは当然の結果である。しかし、これらの高度な医療的ケアを在宅にて実施している症例が少なからず存在しているという実態も見逃してはならないと考える。酸素、導尿、腸瘻、人工肛門および透析については在宅と入院入所の間に頻度の差を認めなかった。NIPPV については、在宅の方が有意に頻度が高く、在宅でも実施しやすい医療的ケアといえることができる。以上のデータは在宅・入院入所の項目が無記入の 1,122 名（アンケート回収総数の 19% に該当）を削除して算出したものであることに留意する必要がある。

2. 推計値に基づく有ケア児の実態

2-1. 有ケア児の各都道府県による違い

有ケア児の 13 都道府県による違いを表 5 に示す。13 都道府県における有ケア症例発生率の平均は 0.83±0.37 であった。2007 年の 8 都道府県（内、2 府県はアンケート回収率が低いため削除）を対象とした調査における同様の発生率平均は 0.29±0.08 であった。2007 年と比較すると発生率は上昇し標準偏差も拡大していることから、2007 年にもみられた県格差はさらに拡大しているといえることができる。2007 年時点での調査と重複している宮城県、滋賀県、大阪府、兵庫県、奈良県および鳥取県は発生率の増加率を算出することができ、それぞれ、4.2 倍、4.7 倍、1.5 倍、2.1 倍、2.8 倍および 1.8 倍であった。13 都道府県の有ケア児発生率と

表5 全国および13都道府県の概要および各医療的ケア項目の推計発生数と発生率

	有ケア数	重症心身障害	在宅	入院入所	1歳児	酸素	胃瘻	気管切開	TPPV	NIPPV	導尿	出生率
北海道	808 (0.95)	396 (0.47)	699 (0.82)	121 (0.14)	52 (1.44)	221 (0.26)	481 (0.57)	312 (0.37)	140 (0.17)	79 (0.09)	131 (0.15)	1.29
宮城県	516 (1.29)	137 (0.34)	476 (1.19)	38 (0.10)	61 (3.57)	202 (0.50)	112 (0.28)	94 (0.23)	74 (0.18)	8 (0.02)	160 (0.40)	1.31
埼玉県	446 (0.35)	267 (0.21)	421 (0.33)	45 (0.04)	49 (0.88)	292 (0.23)	139 (0.11)	174 (0.14)	101 (0.08)	34 (0.03)	15 (0.01)	1.34
千葉県	773 (0.73)	380 (0.36)	708 (0.67)	63 (0.06)	90 (2.00)	304 (0.28)	135 (0.13)	351 (0.33)	170 (0.16)	80 (0.08)	127 (0.12)	1.35
東京都	2,066 (0.99)	948 (0.45) *	1,636 (0.78) *	138 (0.07)	231 (2.18)	906 (0.43)	390 (0.19)	433 (0.21)	225 (0.11)	150 (0.07)	104 (0.05)	1.17
神奈川県	1,560 (0.98)	905 (0.57)	333 (0.21) *	104 (0.07)	162 (2.27)	576 (0.37)	469 (0.30)	366 (0.23)	155 (0.10)	46 (0.03)	265 (0.17)	1.34
新潟県	156 (0.40)	130 (0.33)	152 (0.40)	9 (0.02)	8 (0.49)	45 (0.11)	71 (0.19)	63 (0.17)	19 (0.05)	28 (0.07)	5 (0.01)	1.47
滋賀県	391 (1.41)	294 (1.05)	358 (1.28)	41 (0.14)	33 (2.71)	138 (0.49)	128 (0.46)	124 (0.44)	90 (0.32)	63 (0.20)	45 (0.16)	1.57
大阪府	624 (0.40)	411 (0.27)	406 (0.26) *	95 (0.06)	44 (0.66)	304 (0.19)	333 (0.21)	295 (0.19)	136 (0.09)	37 (0.02)	31 (0.02)	1.34
兵庫県	401 (0.40)	277 (0.28)	321 (0.33)	74 (0.08)	30 (0.72)	187 (0.19)	186 (0.19)	183 (0.19)	107 (0.11)	55 (0.06)	13 (0.01)	1.43
奈良県	163 (0.68)	136 (0.56)	130 (0.54)	32 (0.13)	15 (1.54)	76 (0.31)	89 (0.37)	110 (0.46)	65 (0.27)	1 (0.01)	13 (0.06)	1.35
鳥取県	84 (0.83)	78 (0.77)	50 (0.50)	34 (0.03)	3 (0.64)	10 (0.10)	54 (0.54)	33 (0.33)	25 (0.25)	17 (0.16)	11 (0.11)	1.69
熊本県	434 (1.33)	248 (0.76)	360 (1.10)	62 (0.19)	60 (3.99)	253 (0.77)	120 (0.37)	173 (0.53)	78 (0.24)	23 (0.07)	13 (0.04)	1.68
13府県推計	8,530	4,666	6,097	865	849	3,560	2,736	2,711	1,390	620	936	
発生率平均	0.83	0.50	0.65	0.11	1.78	0.33	0.29	0.30	0.16	0.07	0.10	
発生率SD	0.37	0.24	0.36	0.08	1.14	0.19	0.15	0.15	0.09	0.06	0.10	
全国推計数	16,897	9,243	12,078	1,713	1,657	7,052	5,419	5,370	2,754	1,228	1,854	
全国発生率	0.77	0.42	0.55	0.08	1.70	0.32	0.25	0.25	0.13	0.06	0.08	
% 対 16,897 名	54	54	71	10	10	42	32	32	16	7.2	10	

数値は各都道府県の概要項目の推測該当数を示し、() 内はその発生率を示す 全国推計数 = 13 都道府県推計数 × 1.98 (1 歳児人口の場合は 1.95) () * 無記入多数のため
参考値

発生率の母数は 13 都道府県または全国の 20 歳未満人口 1,000 人であり、1 歳児の発生率母数は 13 都道府県または全国の 1 歳児人口 1,000 人である
各都道府県の 2015 年出生率と有ケア症例発生率との相関係数は 0.236

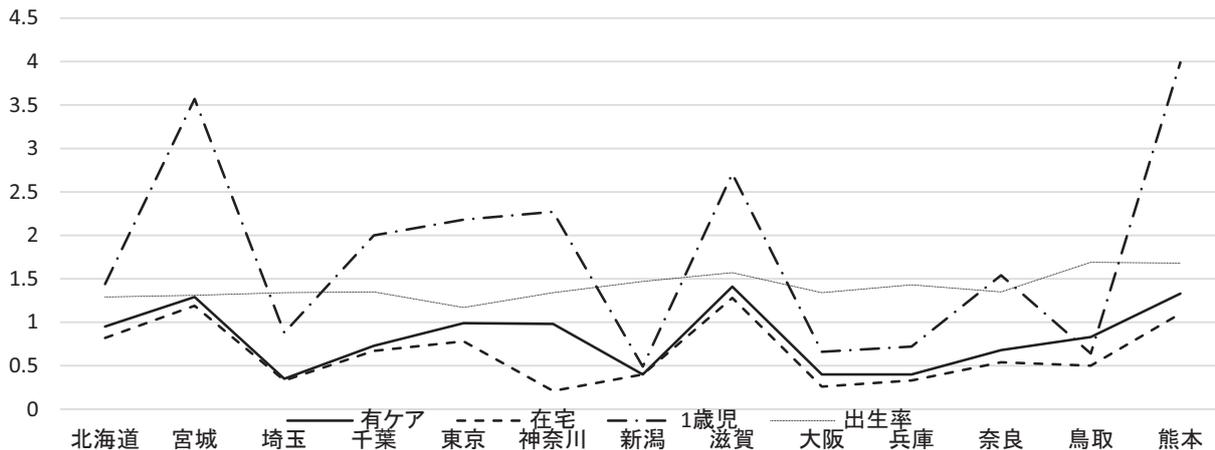


図2 13都道府県における発生率の違い

2015年出生率との相関係数は0.236と低いですが、鳥取県、熊本県および滋賀県の出生率上位3県はいずれも有ケア症例の発生率が高い。図2に示すように有ケア児発生率と在宅発生率とは各府県間において平行に推移しているが、1歳児発生率は必ずしも前2者とは並走せず、新潟県と鳥取県を除いた都道府県においてはいずれも有ケア児発生率より突出したパターンとなっていた。

2-2. 全国推計による有ケア児の実態

全国の医療的ケア数は有回答施設率および全国/13都道府県人口比率(1.98)を付加して算出した推計値である。よって、各概要項目および医療的ケア項目の年齢別あるいは在宅・入院所別推計数は誤差が大きくなるため、算出していない。

2-2-1. 2007年度、2014年度調査との比較

全国推計による有ケア児の実態を表5に示す。今回の調査における全国推計有ケア児発生率は、1,000人対0.77であった。2007年の報告における推定超重症児数7,350名が今回の調査では16,879名と2.3倍となり、在宅・入院入所の比率は7:3から7:1と在宅の比率が増加している。在宅・入院入所無記入の3,106名を削除しても在宅推定数は5,145名(推定超重症児数7,350名に在宅率0.7を乗じて算出)から12,078名と2.35倍となっている現状である。他年齢児に比し1歳児が突出しており1歳児に限定した全国推計発生率は1,000人対1.70であった。今回の調査結果より今後ますます低年齢の高度医療的ケア児が増加してくることが予想され、低年齢層実施率が高い呼吸器医療的ケアへの支援整備が早急な課題と考える。

他の概要項目として先天性の基礎疾患を有する割合69%であり2007年の調査での結果(67%)と大きな変化はない。有ケア児における実施医療的ケアの頻度は高い項目から順に酸素42%、胃瘻32%、気管切開32%、

TPPV16%、導尿10%、NIPPV7.2%、高カロリー輸液2.5%、腸瘻1.7%、人工肛門1.7%および透析は0.8%であった。2007年の報告では酸素32%、気管切開54%、人工呼吸器31%、導尿7.5%、高カロリー輸液7%、人工肛門0.8%および透析は0.1%である。2007年の報告に比し、気管切開の頻度は減少し酸素投与は若干増加、人工呼吸器の使用はNIPPV実施を含めても若干減少といえる。NIPPVや酸素の使用により気管切開を実施しなくても呼吸管理が可能となっているという点が2007年との大きな違いと判断する。腸瘻、人工肛門、および透析といった小児の医療的ケアとしてはマイナーな項目の頻度が2007年に比し高まっていることも違いであろう。2014年杉本らの兵庫県を対象とした悉皆調査³⁾においては酸素55%と胃瘻40%、気管切開38%そして人工呼吸器は21%であり、実施される頻度の順は同じであった。

2-2-2. 在宅療養指導管理料から推測した2015年度調査との比較

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」と定義した奈倉らの報告⁴⁾では、20歳未満の在宅医療的ケア児数は2015年度17,708名であり、その数は2012年以降年間600~700名ずつ増加とある。我々の報告における最低推定在宅児数は12,078名であり、3,106名の在宅・入院入所無記入症例が存在する点や、超重症児の定義にある吸引と経鼻経管栄養は今回の調査項目からは削除している点を考慮すると、ほぼ近い値を得ることができたと考える。さらに(4)の報告において、在宅人工呼吸器を要する小児患者数は3,069名で在宅医療的ケア児数の18%を占め、また、その30%である993名が0~4歳児である等呼吸器を要する患者数の割合が高く、さらに低年齢に集中していることを示している。アンケート回収総数に基づく年齢別および在宅・入院入所別各医

療的ケア実施頻度を加味すると、低年齢の医療的ケアの割合が多いことと、在宅にて呼吸器を要する小児の頻度は我々の結果とほぼ一致している。以上、異なる観点からの調査にもかかわらず高い一致率を得ることができたため、今回の調査は信頼性が高いと確信している。

3. 今回調査の問題点

今回の横断調査において有回答施設率を算出する際に、病院または診療所の規模は反映していない。よって、有回答施設率が低い県に関して多少の誤差が生じている可能性がある。

4. まとめ

以上の結果を1,000名の有ケア児をモデルとして述べる。有ケア児が1,000名いれば、最低700名は在宅児で、100名は入院入所児である。1歳児の割合が最も高く増齢に伴い割合はやや低下する。400名が酸素を必要とし低年齢児が集中する。300名は胃瘻を造設しているが8~13歳の率が高い。300名に気管切開が施行され160名はTPPVが必要である。胃瘻、気管切開およびTPPVは入院入所児の割合が高い。NIPPVを必要とする児は72名でこちらは在宅児の割合が高い。導尿は100名、高カロリー輸液は25名、腸瘻または人工

肛門は17名、透析は8名に必要なが、これらの項目では高カロリー輸液の実施のみ入院入所者の割合が高いが、それ以外は入院入所在宅による割合の差はない。そしてこの有ケア児1,000名は8年前400名程度であり、2.5倍に増加している。8年前には見られなかった0~1歳児のピークが2015年には出現しており、今後数年は2.5倍/8年以上の増加率で増加していくことが予想される。小児化対策が謳われるなか、このような700名(発生率0.55)の高度医療的ケアを必要とする在宅児およびその家族を支えることのできる社会の仕組み作りを早急に整備していく必要があると考える。

文 献

- 1) 日本小児科学会倫理委員会. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点. 日児誌 2008; 112: 94-101.
- 2) 渥美 清. 重症児者の嚥下障害・誤嚥の特徴. 北住・口分田・西藤編. 重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル. 2015: 98-102.
- 3) 杉本健郎. 兵庫県の医療的ケア調査・2014. 日本重症心身障害学会誌 2015: 373-380.
- 4) 奈倉道明. 「医療的ケア児数と資源把握」平成28年度厚生労働化学研究費補助金障害者政策総合研究事業.