

## 研究要旨「医療的ケア児の在宅医療サービス利用状況に関するレセプトデータ分析」

所属：国立成育医療研究センター政策科学研究部 研究員

氏名：須藤茉衣子

### 【研究の背景】

医療技術の進展に伴い、NICU 退院後や小児期に医療的ケアを必要とする児（医療的ケア児）の数が増えている。現在日本では、施設や病院ではなく、地域で障害児の日常生活を支える仕組みづくりを進めており、看護する家族の負担軽減や多職種連携など、様々な課題が生じている。しかし現状では、医療的ケア児やその家族の状況に関する実態把握が追い付いていない。

### 【目的】

本研究では、国または各自治体が、関係機関や専門家との連携を進め、医療的ケア児やその家族の、地域での生活を支える仕組みづくりをする上で、有益となる資料を作成することを目的に、在宅医療サービスに関するレセプトデータ分析を行った。

### 【方法】

JMDC 社が保有するレセプトデータを対象に集計を行った。JMDC のレセプトデータは、大企業の従業員およびその扶養家族を対象とした健康保険組合から提供されたデータセットで、日本人口に対するカバー率は約 2%である。このうち、2012 年 1 月から 2016 年 12 月までのデータを抽出し、1 年ごとに集計をおこなった。分析対象とする年齢は、0-18 歳までとした。

先行研究（H29 厚労科研研究班）<sup>1</sup>を参考に、医療的ケア児の推計に関連すると考えられる在宅療養指導管理料を選択し、該当する診療行為を利用している小児の数を年齢階級別に算出した（0-6 歳：未就学児、7-12 歳：小学校、13-15 歳：中学校、16-18 歳：高等学校）。複数の診療行為に該当する場合、それぞれの診療

行為でカウントとした。あわせて、各年に、対象診療行為のいずれか 1 つでも該当する患者数を集計した。

また医療費に関して、対象診療行為名が 1 度でもある患者の分析区分内で発生した全レセプト（医科・DPC・調剤）の総点数の合計を算出した。

### 【結果】

在宅療養指導管理料に該当する患者数を年齢階級別に集計した結果、2012 年から 2016 年までの間に、在宅医療を受ける患者数は 401 人から 837 人に増加していた。また年齢階級の分布をみると、0-6 歳が各年約半数を占めていた（図表 2）。医療的ケア児の出現率（在宅医療を受ける人数÷該当の年齢階級における加入者数）も、2012 年と 2016 年では、0.098 から 0.118 と、増加傾向にあった（図表 2）。

同様に、医療的ケア児の年間医療費（在宅医療を利用した患者の全レセプトの総点数）も、この期間に倍増していた（2012 年 1,661,443,58 → 2016 年 3,435,705,87）（図表 3）。

### 【考察】

本研究では、在宅療養指導管理料に該当する患者数を年齢階級別に集計した。また、医療費に関しては、対象診療行為名が 1 度でもある患者の分析区分内で発生した全レセプトの総点数の合計を算出した。在宅医療を受ける子どもの数および医療費ともに、2012 年から 2016 年の間で増加していた。

日本では、必要な医療サービスを受けられるよう、すべての国民が何かしらの公的医療保険に加入しているが、子どもを含めて患者自己負担が存在する。小児に関しては、

<sup>1</sup>厚生労働省平成 29 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「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

2018年（第22回）研究助成 研究要旨

特定の疾病や状態がある場合には、小児慢性特定疾病対策などの公的医療費助成があり、また、市区町村の税財源により、子どもの医療費自己負担分を助成する制度もある。しかし、対象年齢や給付額、所得制限の有無等、自治体によって子どもの医療費助成の内容には差がある。医療費以外にも、医療的ケア児の療育にかかると費用、看護をする家族が就労できないことでの経済的困窮など、家族の経済的負担に関する状況を把握し、必要な支援を検討する必要がある。

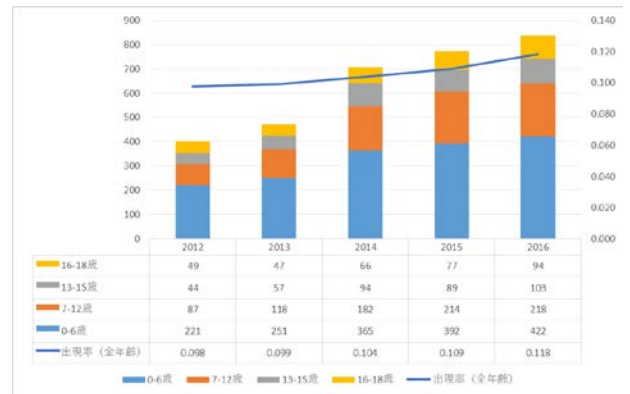
また本研究での限界として、地域別の検討ができていないことがある。2016年の改正障害者総合支援法では、医療的ケア児が状況に応じた適切な保健、医療、福祉等の支援を受けられるよう、地方公共団体が支援体制の整備に努めること（努力義務）を規定している。地方公共団体が各地域の医療的ケア児に関する具体的な政策を考えるためには、地域ごとのニーズの把握が必要である。また実際には、地域ごとに医療的ケア児やその家族が受けられる支援の内容や量には差があると考えられ、自治体間の支援格差についても今後実態把握が必要である。

【結論】

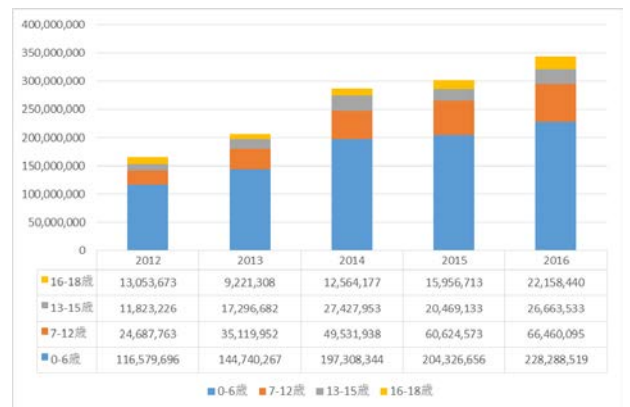
在宅医療を必要とする医療的ケア児や、医療的ケア児を看護する家族は増えている。将来の妊娠・出産を考えているどの家庭にも起こりうることであり、安心して出産・子育てができる社会を目指すうえで、医療的ケア児やその家族をサポートする仕組みが必要である。現在の児や家族の状況・負担をより適切に把握し、合理的かつ持続可能な支援制度を考えることが喫緊の課題である。

図表 1 在宅療養指導管理料の種類と患者数

年齢	0-6歳	7-12歳	13-15歳	16-18歳	全体
(在宅診療の対象20項目)					
下記の項目いずれか1つでも該当する患者	1,651	819	387	333	3,190
在宅自己療養指導管理料	7	10	6	3	26
在宅酸素療法指導管理料	810	242	2	51	1,195
在宅中心静脈栄養指導管理料	30	13	9	9	61
在宅成分栄養経管栄養指導管理料	35	19	10	25	89
在宅自己導尿指導管理料	149	68	104	81	502
在宅人工呼吸指導管理料	244	131	47	52	474
在宅悪性腫瘍等患者指導管理料	1	0	0	0	1
在宅寝たきり患者処置指導管理料	142	131	78	79	430
在宅自己疼痛管理指導管理料	0	0	0	0	0
在宅血液透析指導管理料	0	0	0	0	0
在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料	8	24	12	34	78
在宅肺高血圧症患者指導管理料	0	2	0	1	3
在宅気管切開患者指導管理料	77	41	28	16	162
在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料	14	10	2	5	31
在宅小児経管栄養指導管理料	385	68	73	13	639
在宅振戦等刺激装置治療指導管理料	0	0	2	5	7
在宅迷走神経電気刺激治療指導管理料	4	4	0	5	13
在宅植込型補助人工心臓（拍動流型）指導管理料	0	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	0	0	0	0	0
在宅仙骨神経刺激療法指導管理料	0	0	0	0	0



図表 2 在宅療養指導管理料に該当する患者数



図表 3 在宅療養指導管理料に該当する患者の年間医療費（点数）