

医療的ケア児及びその家族の生活状況や支援ニーズに関する 調査結果について

1 要旨・目的

在宅の医療的ケア児及びその家族に対する今後の支援施策等を検討するために行った生活状況や支援ニーズに関する調査結果を報告する。

2 現状・背景

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、個々の状況に応じて適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となる中、昨年9月、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行され、医療的ケア児の日常生活を社会全体で支えることを基本理念とし、県・市町は支援に係る施策を実施することが責務とされた。
- 医療的ケア児の地域生活における今後の支援施策等の検討にあたり、医療的ケア児とその家族の生活状況や支援ニーズを把握するため、関係医療機関等の協力の下、実態調査を実施した。

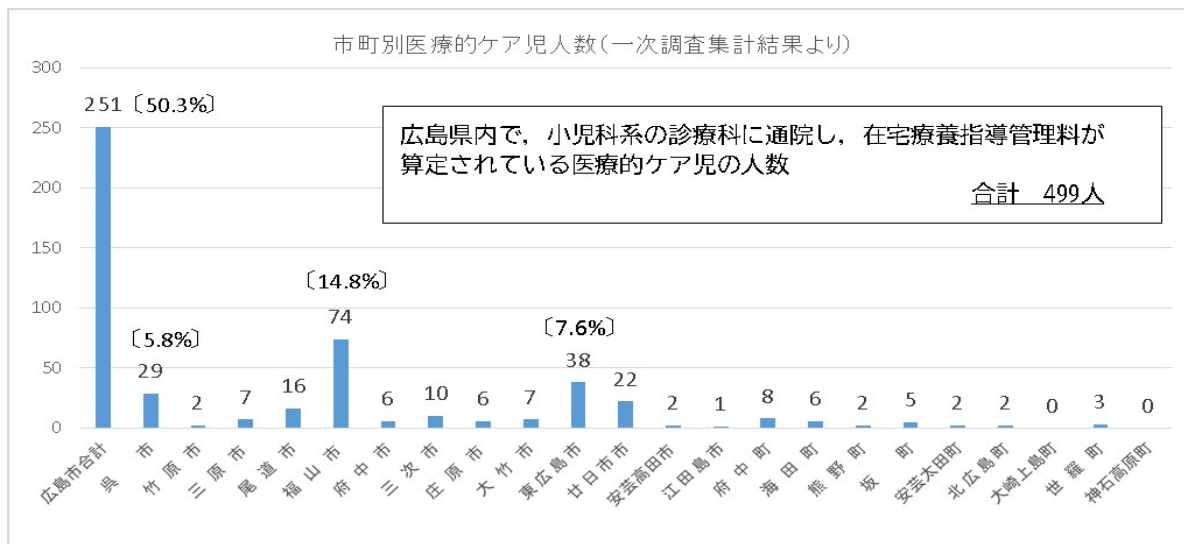
3 調査の概要

医療的ケア児（在宅）の人数を把握するため医療機関を対象に調査（一次調査）を実施し、把握した医療的ケア児の保護者等に対し、生活状況や支援ニーズに係るアンケート調査（二次調査）を実施した。

	一次調査	二次調査
目的	医療的ケア児（在宅）の人数把握	医療的ケア児及び保護者等の生活状況や支援ニーズの把握
調査対象	31 医療機関 (小児専門医療機能を有する病院等)	医療的ケア児の保護者等（499人）
実施方法	小児科を受診している在宅療養指導管理料算定患者（児）の抽出を依頼	一次調査で把握した対象児の保護者等に対し医療機関、学校等を通じて、アンケート調査票を配付
実施期間	令和4年1月～2月	令和4年2月～3月
回答数	30 医療機関〔回収率96.8%〕	280〔回収率：56.1%〕

4 主な調査結果

一次調査結果



二次調査結果

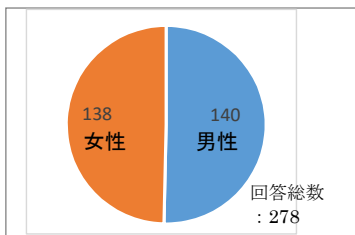
※ 各項目のパーセンテージについては、項目ごとの回答総数を分母としている。
(無回答は除く。)

(1) 医療的ケア児（在宅）本人の状況について

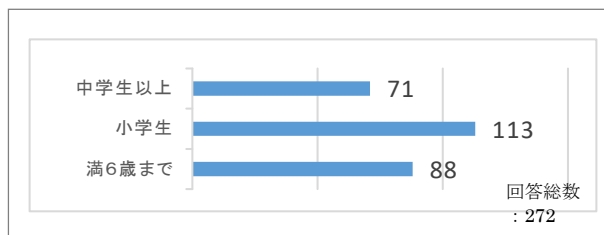
医療的ケアの開始年齢は、0歳から1歳未満での開始が53.2%（149人）と最も多く、全体の約半数以上を占めている。

また、現在受けている医療的ケアについては経管栄養が最も多く、医療的ケア全体の14.1%（135人）、続いて口腔・鼻腔によるたん吸引13.3%（127人）、酸素療法13.1%（125人）と続いている。

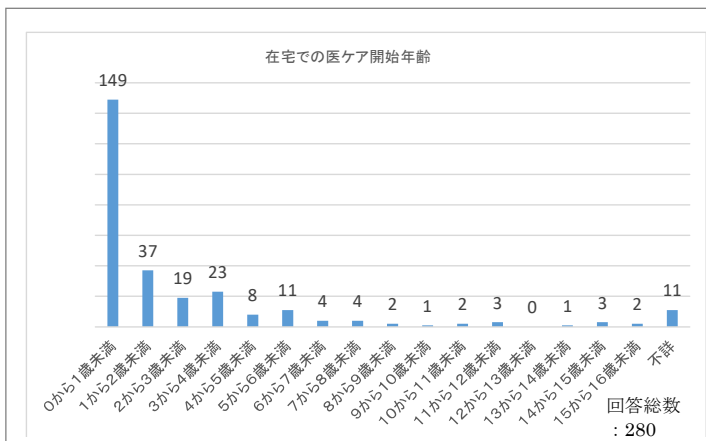
[ア 本人の性別]



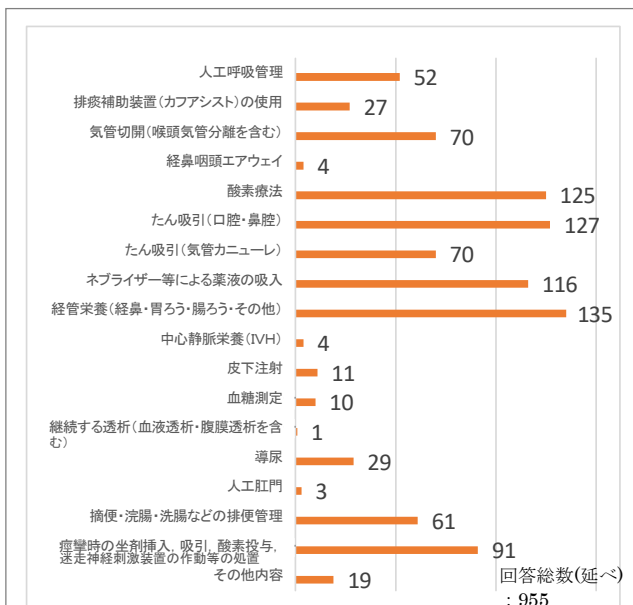
[イ 本人の年齢]



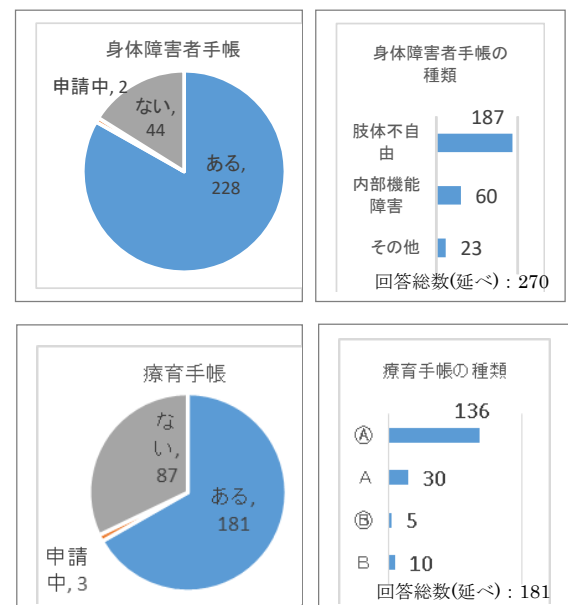
[ウ 医療的ケア開始年齢]



[エ 現在受けている医療的ケア（複数回答）]



[オ 障害者手帳の有無（種類：複数回答）]

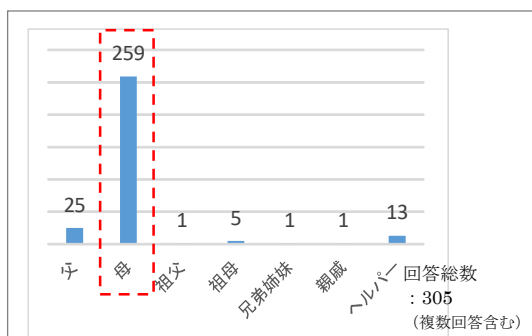


(2) 看護・介護者の状況等について

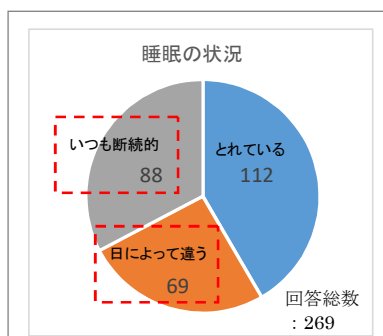
主な看護・介護者は、母親が最も多く、看護・介護者全体の84.9% (259人)、睡眠の状況は、「いつも断続的」と「日によって違う」を合わせると、58.3% (157人) がまとまった睡眠をとれていない状況であり、疲労の状況については、「やや疲れている」、「疲れている」、「非常に疲れている」を合わせると79.7% (216人) となっている。

また、「就労したいが看護・介護のためできない」状況にある看護・介護者は、34.3% (92人) となっている。

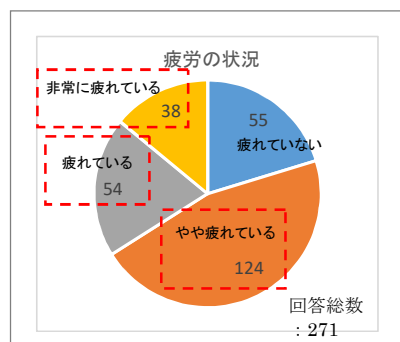
[ア 主な看護・介護者]



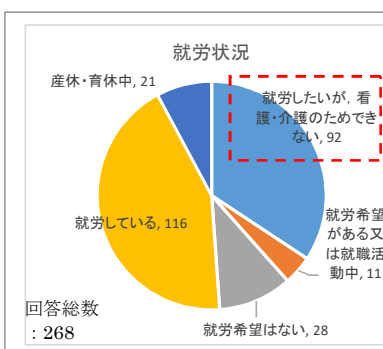
[イ 主な看護・介護者の睡眠の状況]



[ウ 主な看護・介護者の疲労の状況]



[エ 主な看護・介護者の就労状況]

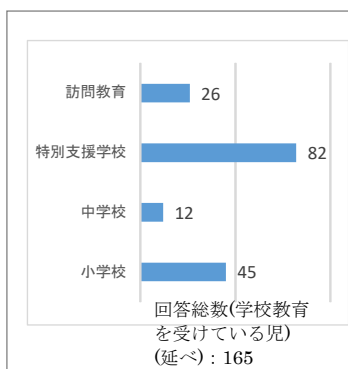


(3) 保育・学校教育等について

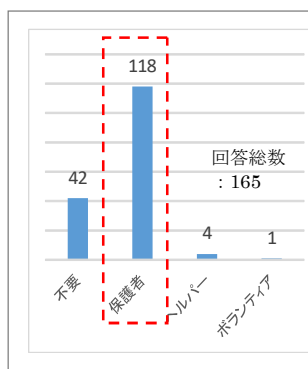
現在、通園・通学をしている医療的ケア児 (在宅) のうち、71.5% (118人) が、保護者が通園通学に付き添っている状況にある。

また、現状、訪問教育を受けている医療的ケア児 (在宅) が、通学が可能となる条件として29.7% (19人) が「学校 (通学も含む) で安全に医療的ケアを受けることができる」こと、次いで23.4% (15人) が「保護者の付添いが不要」となることを回答している。

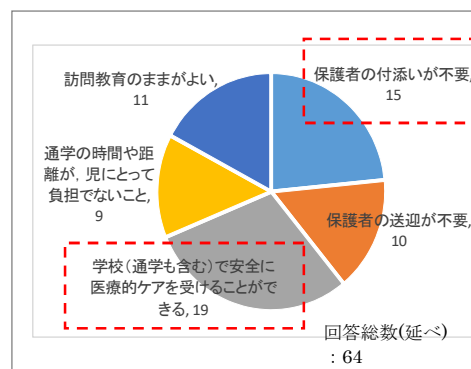
[ア 学校教育の形態 (複数回答)]



[イ 通園通学の付添者]



[ウ 訪問教育を受けている医療的ケア児の通学が可能となる条件 (複数回答)]

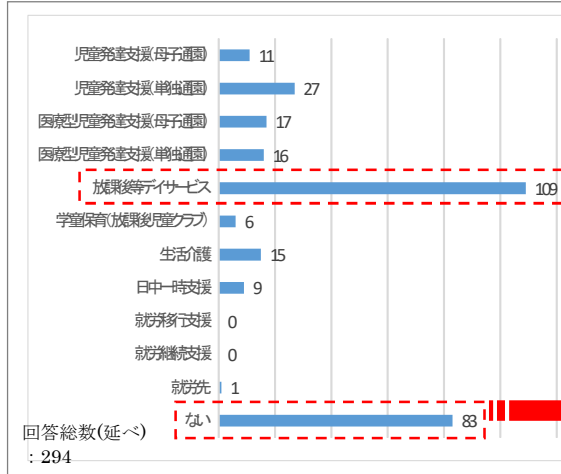


(4) 日中活動の状況について

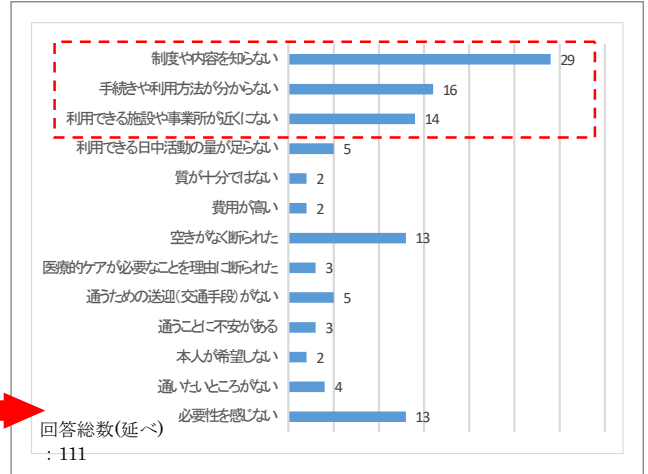
日中活動の状況については、「放課後等デイサービス」が日中活動全体の37.0%（109人）と最も多く、次いで「ない」（日中活動を利用していない）が28.2%（83人）となっている。

日中活動を利用していない理由として、「制度や内容を知らない」が26.1%（29人）と最も多く、次いで「手続きや使用方法が分からない」14.4%（16人）、「利用できる施設や事業所が近くにない」12.6%（14人）と続いている。

〔ア 現在の日中活動の状況（複数回答）〕



〔イ 日中活動を利用していない理由（複数回答）〕

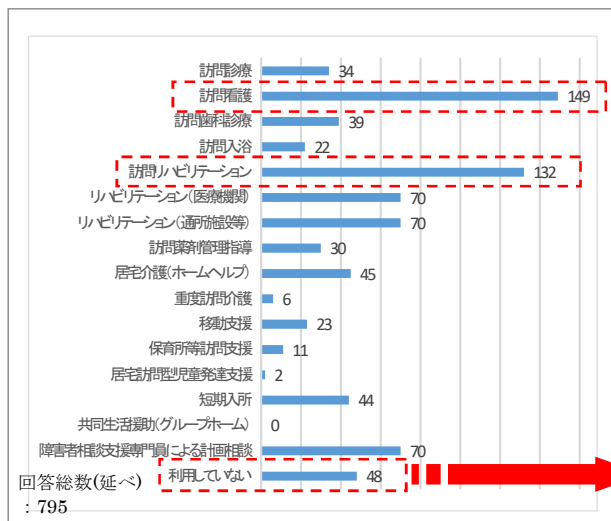


(5) 医療・障害福祉サービスについて

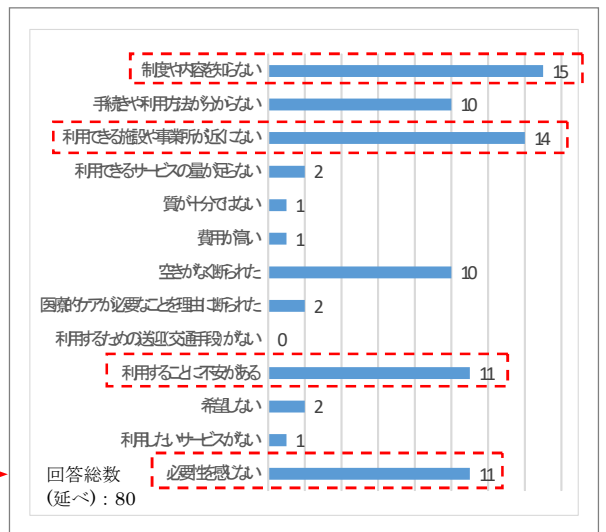
最近1年間に利用したサービスについては、「訪問看護」がサービス全体の18.7%（149人）と最も多く、次いで「訪問リハビリテーション」16.6%（132人）となっている一方、「ない」（医療・障害福祉サービスを利用していない）が6%（48人）となっている。

医療・福祉サービスを利用していない理由として、「制度や内容を知らない」が18.8%（15人）と最も多く、次いで「利用できる施設や事業所が近くにない」17.5%（14人）、3番目に「利用することに不安がある」、「必要性を感じない」13.8%（11人）と続いている。

〔ア 最近1年間に利用したサービス（複数回答）〕



〔イ 利用していない理由（複数回答）〕



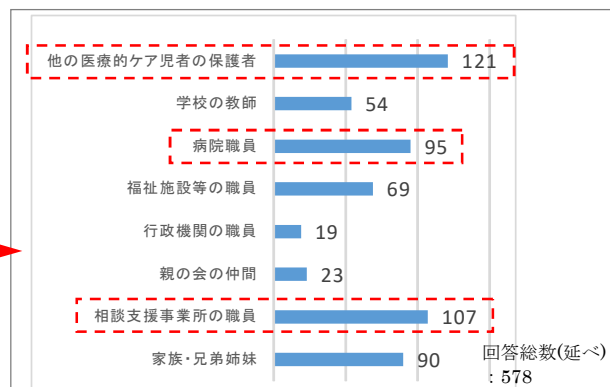
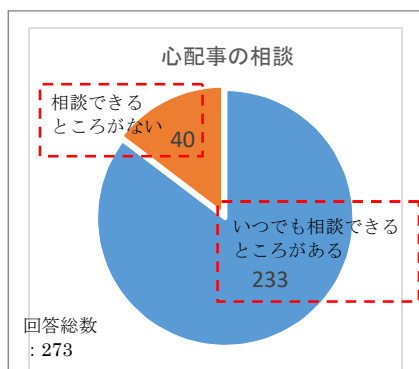
(6) 心配事の相談について

「いつでも相談できるところがある」との回答が 85.3% (233 人) に上る一方、「相談できるところがない」との回答は 14.6% (40 人) となっている。

また、「いつでも相談できるところがある」場合の相談先としては、「他の医療的ケア児の保護者」が、相談先全体の 20.9% (121 人) と最も多く、次いで「相談支援事業所の職員」18.5% (107 人)、3 番目に「病院職員」16.4% (95 人) と続いている。

[ア いつでも相談できるところがあるか]

[イ 相談できる人や機関はどこか (複数回答)]



(7) その他自由意見について

分野	意見内容	
相談, 情報提供	<ul style="list-style-type: none"> ・看護・介護をしながら情報収集するのは負担が大きい。積極的に情報提供してほしい。情報案内, 相談窓口をわかりやすくまとめたサイトが欲しい。 ・親の会の情報, 情報交換のための交流等を実施してほしい。 ・障害児を支援するセンターが欲しい。 ・機関の連携, 将来不安解消にあたっての連携フロー図を明示してほしい。 ・退院後の支援のコーディネートをしてほしい。 	
介護・看護者(親)の不安, 心身の負担	<ul style="list-style-type: none"> ・看護介護者の心身の負担が大きい。 ・児の成長に伴い体力・気力に限界を感じる。親なき後の不安が大きい。 	
医療・福祉サービス	サービスの増	<ul style="list-style-type: none"> ・利用できるサービス(訪問診療, 訪看, 短期入所, 在宅レスパイト, 入浴支援等)を増加して, 必要な時に利用できるようにしてほしい。 ・緊急時の預け先がない。 ・保育所・幼稚園への看護師等の確保。
	制度	<ul style="list-style-type: none"> ・利用できる日数や時間, 内容(放デイの入浴等)を充実してほしい。 ・訪看の学校等での付き添い等, 運用方法を見直してほしい。
	費用	<ul style="list-style-type: none"> ・費用負担が大きい。(通院・通学等の移送費, 医療費, 車椅子, 医療機器, 医療材料等)
学校	<ul style="list-style-type: none"> ・学校等への通学等の付き添いをなくしてほしい, 受入態勢が不十分である。 	
就 労	<ul style="list-style-type: none"> ・看護介護と就労との両立が困難である。 	

5 今後の対応

この度の調査結果を市町や関係機関, 有識者と共有し, 課題や取組の方向性について, 意見聴取を行った上で, 家族などからの相談を必要な機関へつなげていく仕組み等, 医療的ケア児の支援体制の構築を推進する。