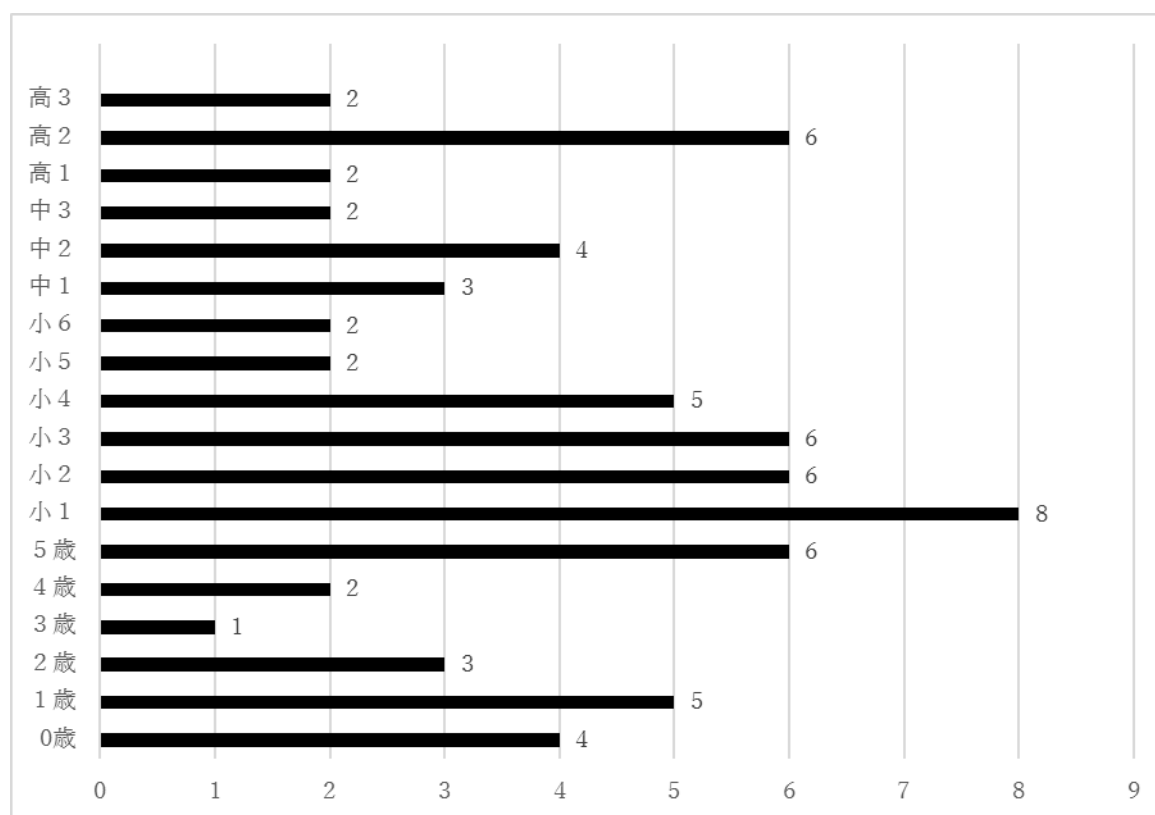


# 医療的ケア児の実態把握調査結果

調査対象	次の医療行為が日常的に介助者の支援により提供されている 18 歳までの児童・生徒 吸引・人工呼吸器・気管切開・在宅酸素・エアウェイ・経管栄養・胃ろう・腸ろう・中心静脈栄養・導尿・人工肛門・透析・その他日常生活を営むために必要であると主治医が認める医療行為
調査期間	2020 年(令和 2 年) 9 月～2021 年(令和 3 年)3 月
調査方法	電話による聞き取り調査 1 件あたり 30 分～1 時間
調査対象	96 名
回収数	69 名
回収率	71.8%

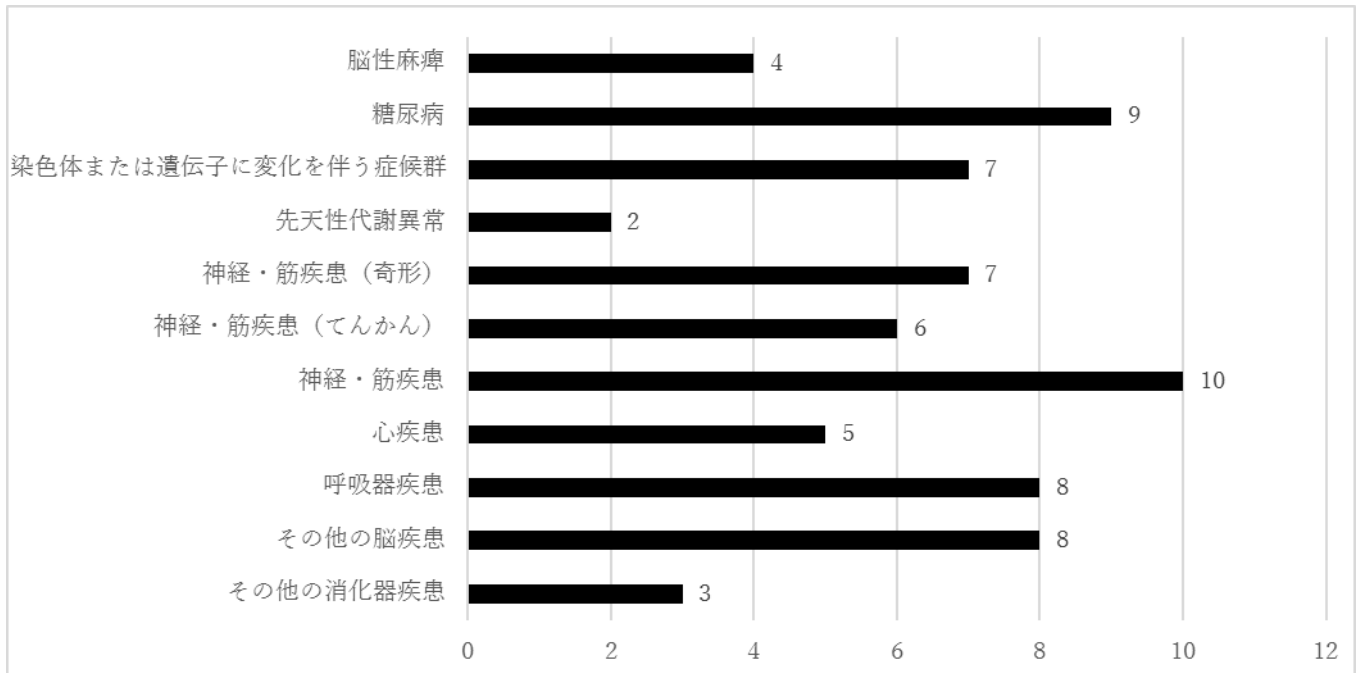
## 1 医療的ケアを必要とする児童・生徒について

### (1) 学年等



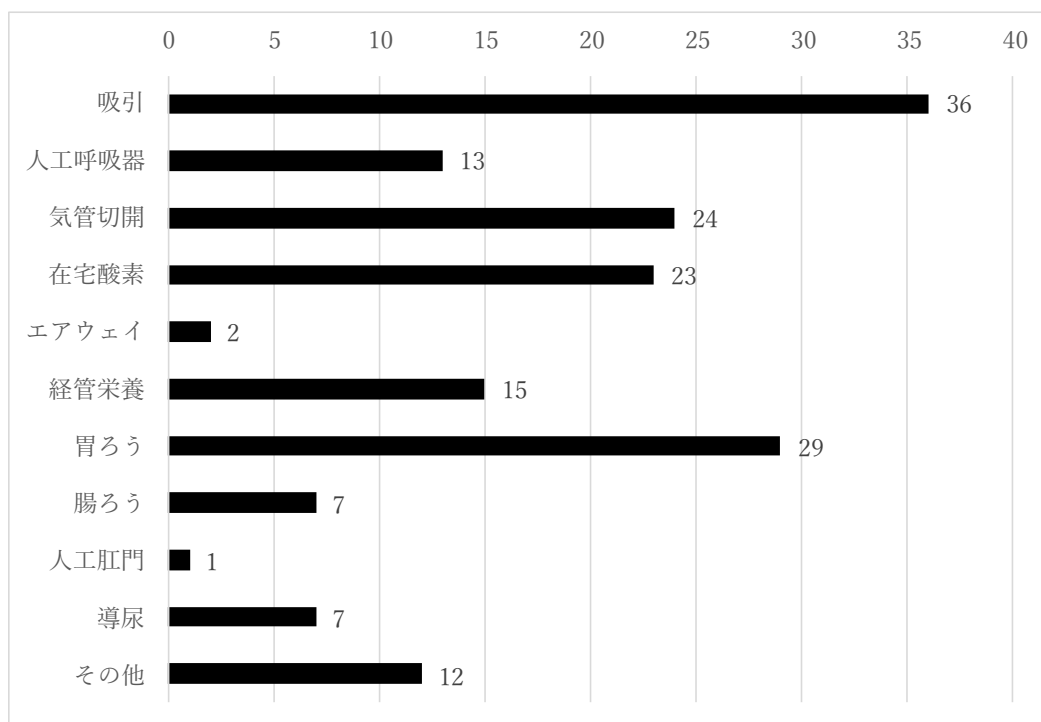
就学前児童は21人，就学児童・生徒は48人となっている。

## (2) 主な診断名



神経・筋疾患の割合が全体の約30%を占めている。

## (3) 必要とされる医療的ケア（複数回答）



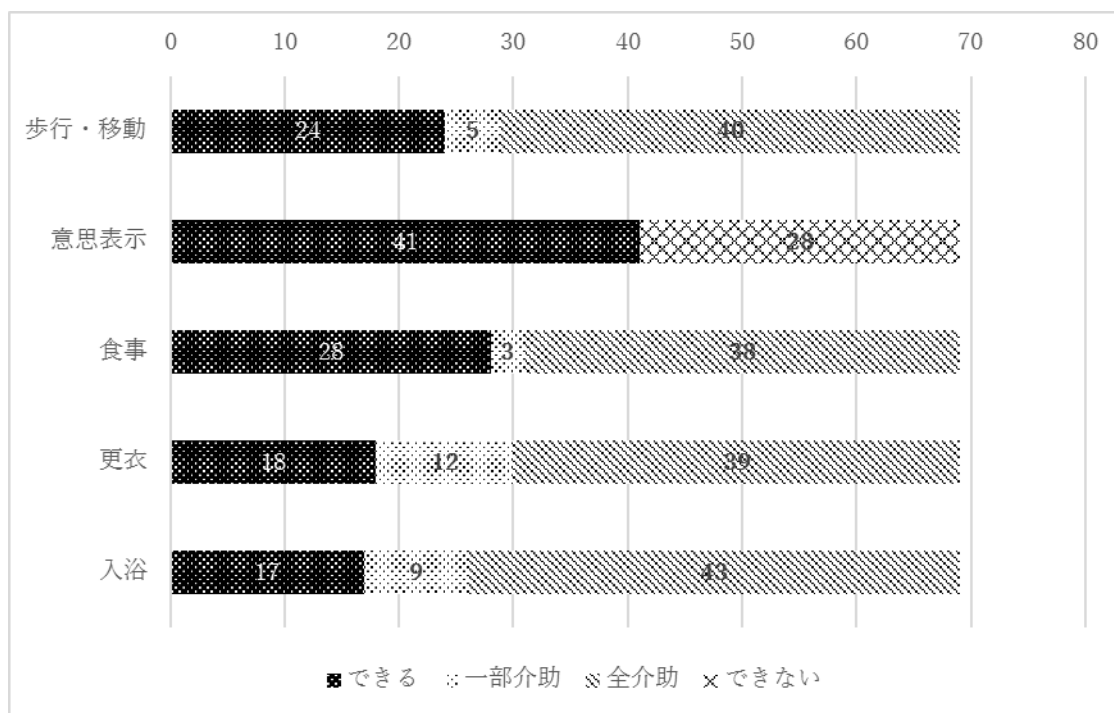
吸引，胃ろう，気管切開，在宅酸素の割合が高い。複数の医療的ケアを受けている児童・生徒は全体の過半数であり，5つ以上の医療的ケアを受けている児童・生徒も全体の約20%程度存在する。電源を必要とするケアが多いため緊急時の電源確保が課題である。その他の内訳は，インスリン投与やインスリンポンプ注入などである。

#### (4) 手帳所持の状況

手帳種別		身体障がい者手帳				
		1級	2級	3級	4級	なし
療育手帳	㊶	27				
	A	3		1		1 (1級返納)
	㊷	1				
	B	1				1
	なし	15	1	1	1	16

身体障がい者手帳1級かつ療育手帳㊶・Aの割合は全体の約40%である。

#### (5) ADLの状況

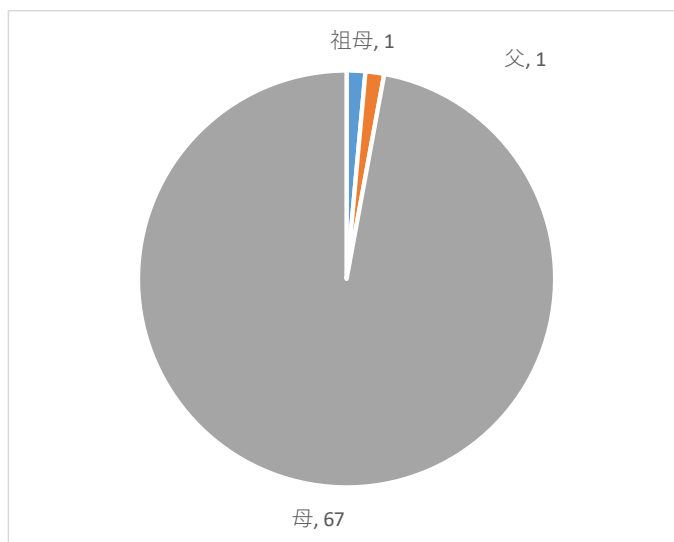


意思表示について、全体のうち約40%の児童・生徒ができない。  
 発語はできないが、ゼスチャーや表情、手話、指の動きで訴える状態は、【意思表示できる】に入れている。  
 意思表示以外のADLは、約60%の児童・生徒が全介助となっている。  
 子どもの成長とともに体格も大きくなるため、介護者の体力的な負担の増大が予測される。

## 2 児童・生徒をケアする介護者について

### (1) 主な介護者

#### ア 児童・生徒との関係



母の割合がほぼ全数を占めており、介護の負担が母親に集中している。

日中みている母が子どもへ関わる時間としては長いですが、仕事を終え帰宅した父が交代するという家庭も多くあった。家族形態は、回答者の過半数が核家族であり、家族だけにケアの負担が過重にかかっている。

いずれ保護者が高齢になり、きょうだいもない場合、子どものケアをどうすればよいかという将来の不安を訴える保護者もいた。

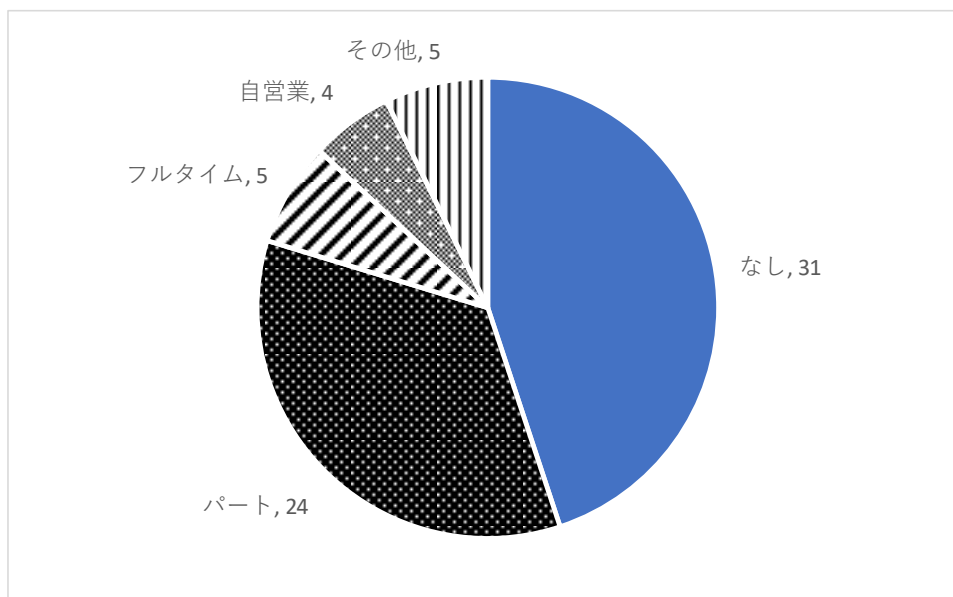
#### イ 年齢

子の学年	主な介護者の年齢					
	～29歳	30歳～35歳	36歳～40歳	41歳～45歳	46歳～50歳	51歳～
就学前	3	4	7	5	2	0
小1～小3	2	1	5	6	6	0
小4～小6	1	0	3	3	2	0
中学生	0	1	1	3	2	2
高校生	0	0	2	2	4	2

30歳後半から40歳後半の割合が全体の80%を占めており、子どもの成長とともに、介護者も高齢化する。

実際のアンケートの中では、介護者自身に持病があるが、子どもの医療的ケアのために治療に専念する環境を作りにくいといった回答があった。(P5エ 健康状態 参照)

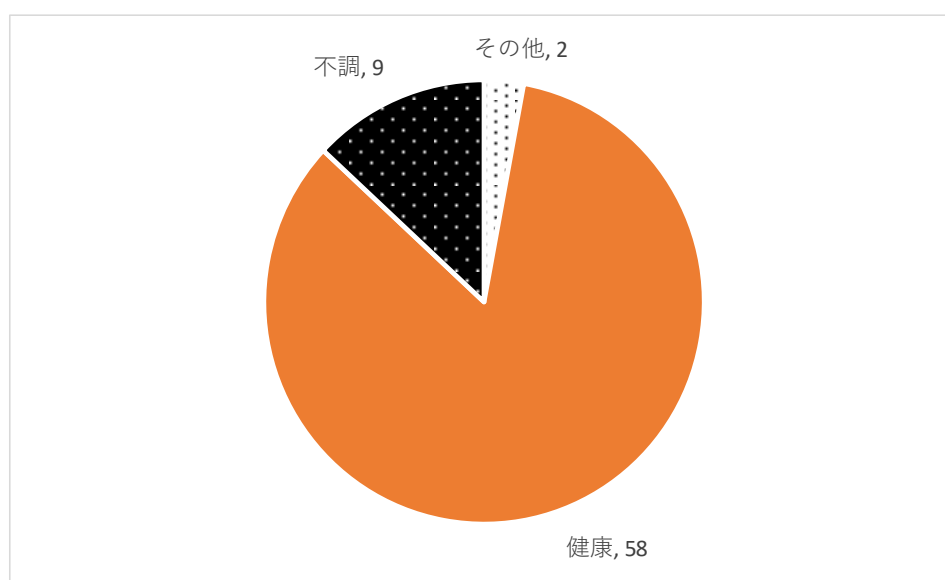
## ウ 就労状況



なし又はパートの割合が全体の約80%を占めている。

出産までは就労していたが、出産後は医療的ケアのためフルタイムの就労が難しかったという意見が複数あった。また、支援学校に就学しても医療的ケアが必要なことから送迎バスを利用できず、保護者が送迎をすることで時間を拘束されて就労できない実態も見られた。

## エ 健康状態

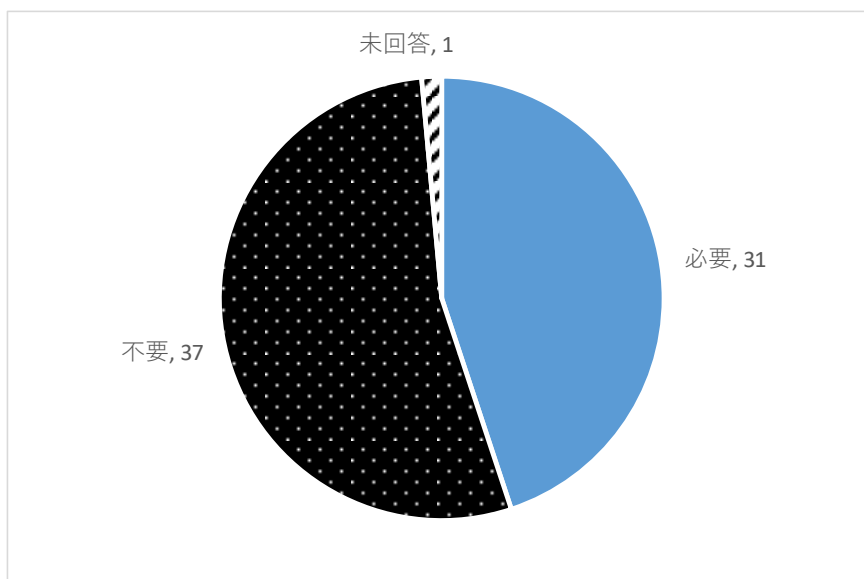


健康と答えた人の割合が全体の80%を占めている。

不調の内容には、持病、更年期症状、妊娠などがあつた。

## (2) レスパイトの状況

### ア 希望の有無



必要と答えた人の割合が全体の約50%を占めている。

必要の回答の中には、24時間介護状況で、夜に体を横にはできているが機器のアラームなどが気になり熟睡できていない状態にある人が多かった。

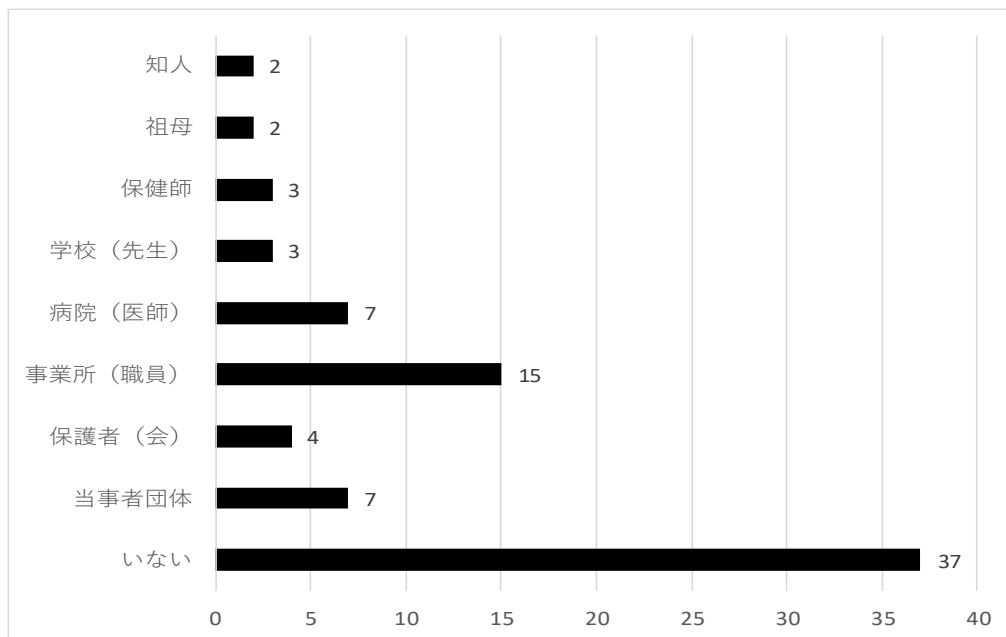
### イ 希望頻度と実利用頻度

利用回数		実利用頻度				
		なし	月1回	週2回	週5回	必要時
希望頻度	なし	14		1		
	月1回	8	1			
	週5回				1	
	必要時	5				1

必要と答えた人の約50%が希望どおり利用できていない。

希望どおり利用できていない理由として、利用するのに2か月前の予約が必要で、定員が埋まり希望日に利用できないという声が多くあった。

### (3) 医療的ケアについて相談できる相手（複数回答）

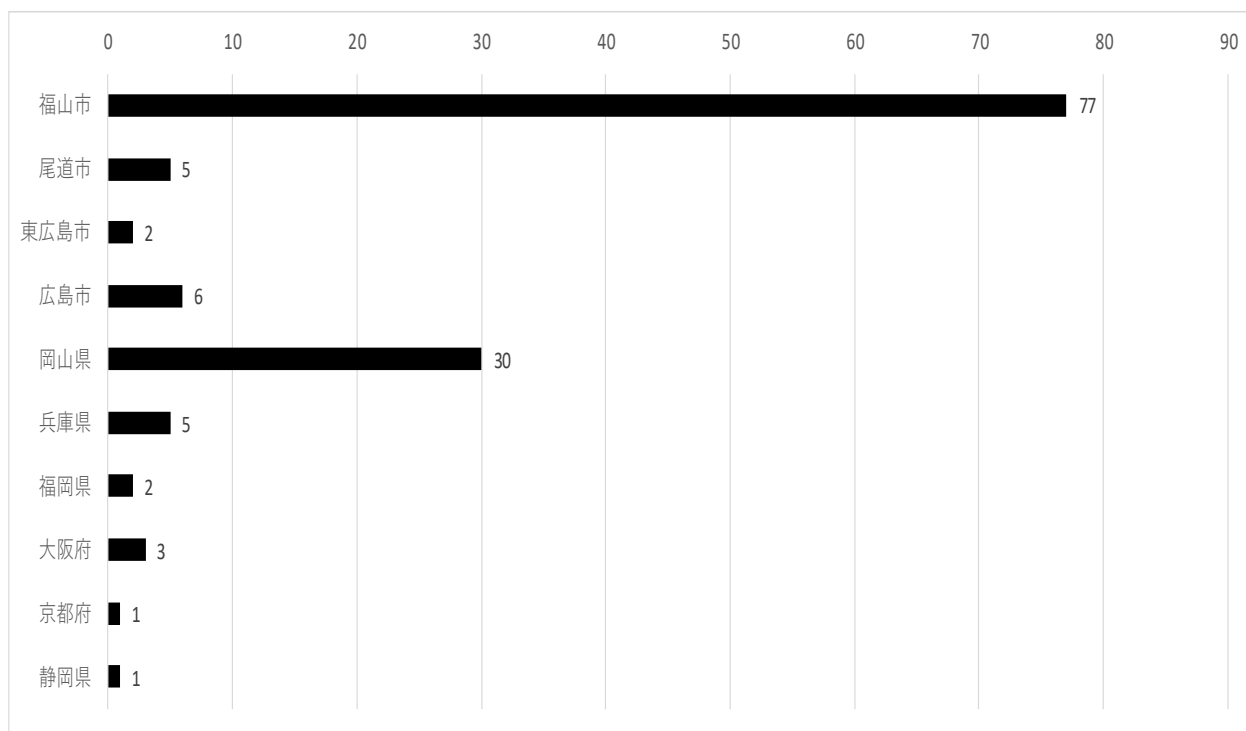


相談できる相手としては、相談支援事業所職員の割合が最も多かった。

相談できる相手がいないの回答の中には、相談支援事業所がついていないケースや、定期受診の際に主治医に相談することで対応しているというケースがあった。

## 3 日常生活上の支援について

### (1) 医療機関の所在地（複数回答）



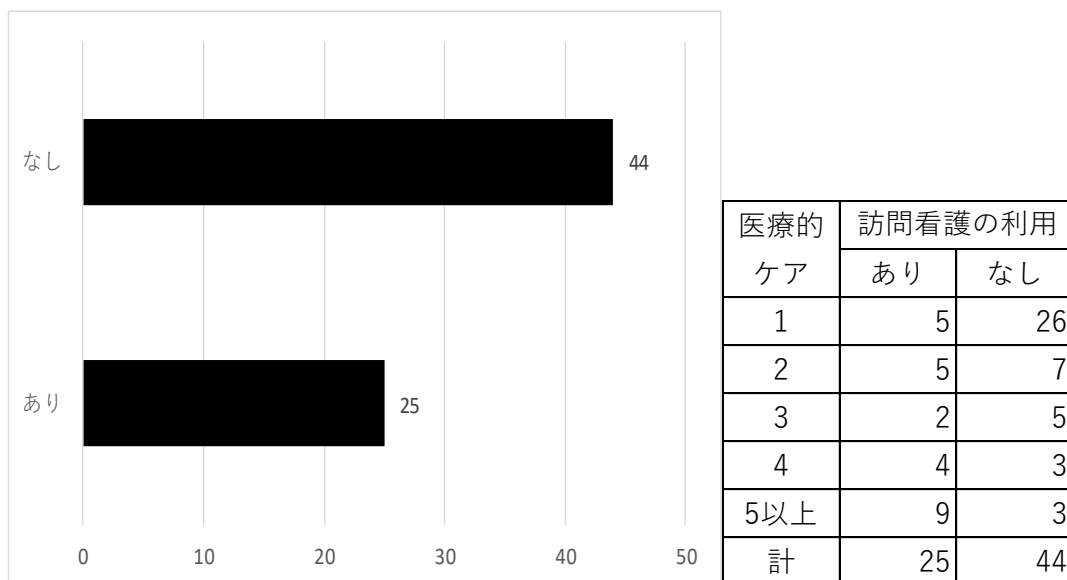
【再掲：診断別かかりつけ医療機関数】

診断名	かかりつけ医療機関数				
	1	2	3	4	6
脳性麻痺	4				
糖尿病	9				
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	2	3	2		
先天性代謝異常		1	1		
神経・筋疾患（奇形）		2	1	3	1
神経・筋疾患（てんかん）	2	1	2	1	
神経・筋疾患	2	5	1	2	
心疾患		5			
呼吸器疾患	4	3		1	
その他の脳疾患	6	1	1		
その他の消化器疾患	2		1		

福山市以外では岡山県の医療機関が多い。

神経・筋疾患は、専門医の少なさから、他県へ受診する必要性が高く、かかりつけ医療機関が多い傾向にある。

（２）訪問看護の利用状況



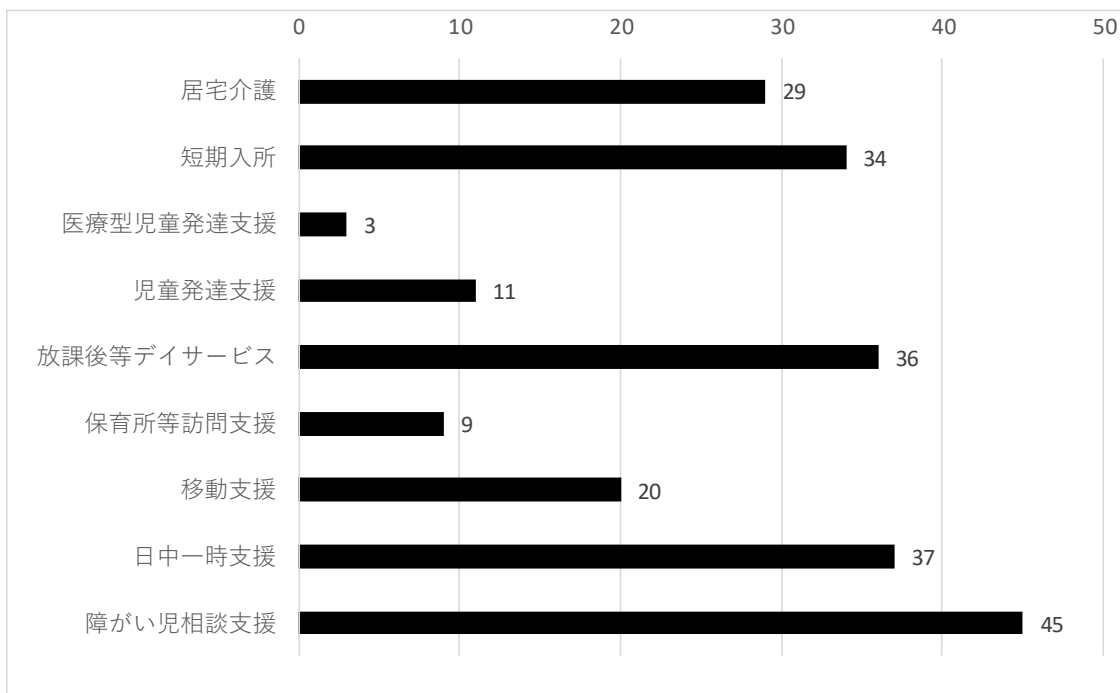
訪問看護を利用していると答えた割合は全体の約40%である。

医療的ケアの行為数が多いほど訪問看護の利用は多い。

訪問看護の内容としては、清潔を保ったり、褥瘡予防のための入浴支援が多い。



### (3) 利用している障がい福祉サービス等（複数回答）



#### 【サービス未利用者の内訳】

年齢	医療行為					
	インスリン投与等	吸引	吸引気管切開	在宅酸素	在宅酸素経管栄養	導尿
0歳児				2		
1歳児				1	1	
4歳児	1					1
5歳児	1					
小1	1	1				
小2	2					
小3	2					1
小4	2					
中1			1			

サービスを利用していないと答えた割合は全体の約30%であるが、インスリン投与等サービス利用の必要がない児童・生徒が大半である。

障がい児相談支援を利用していると答えた割合は全体の約70%である。

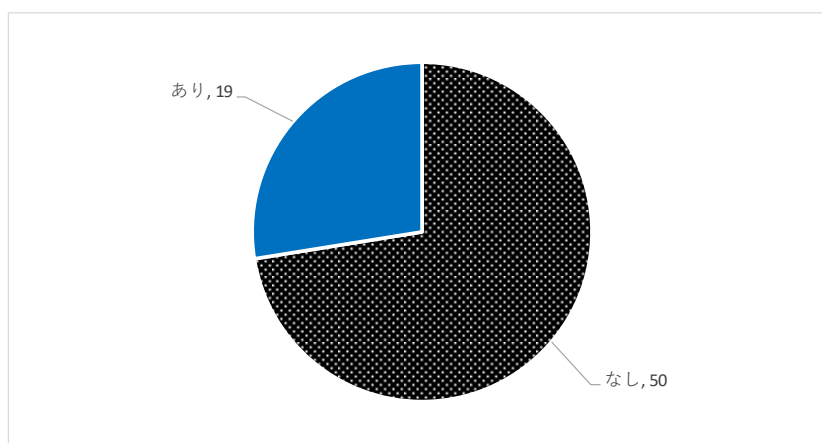
#### (4) 教育や保育の支援

##### ア 登下校の手段

学年	なし	登校班	スクールバス	送迎	訪問生
0歳	4	/			/
1歳	5				
2歳	3				
3歳				1	
4歳				2	
5歳	2			4	
小1		1	2	4	1
小2		2		4	
小3		3	1	1	1
小4		2	1	2	
小5		1	1		
小6		1	1		
中1				2	1
中2				3	1
中3			2		
高1			1	1	
高2			2	3	1
高3				2	

送迎により登下校している就学児童・生徒は、全体の約50%を占める。  
 医療的ケアの必要性からスクールバスを利用できず、保護者による送迎に頼らざるを得ない児童・生徒がいる。

##### イ 学校等生活における保護者等の付き添い



こども園や保育所(園)の場合、ケアが必要な時間に保護者が園に出向きケアを行っている。  
 幼稚園・小学校・中学校には看護介助員が配置されているが、看護介助員が休む場合には園・学校で対応できないため、ケアが必要な時間に保護者が園・学校に出向きケアを行ったり、難しい場合は、欠席を選択したりする状況もある。

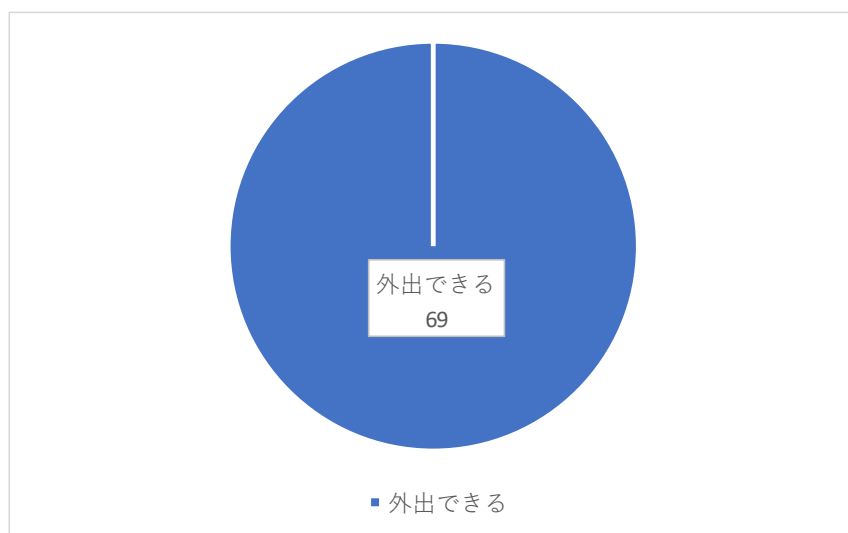
## ウ 放課後等を過ごす場所（複数回答）

学年	自宅	習い事	祖母宅	部活動	放課後児童クラブ	放課後等デイサービス
就学前	21					
小1～小3	7	2	1		4	9
小4～小6	2		1		1	5
中学生	4	1		1		4
高校生	2					9

就学後では、放課後等デイサービスが最も多く就学児童・生徒の約60%を占めている。

放課後等デイサービスでは、送迎や入浴ありの内容を多く求めている声がある。子どもが放課後等デイサービスを利用している時間が、介護者にとってもレスパイトになっている。

## （5）日中活動の状況



全ての子どもが外出はできている。

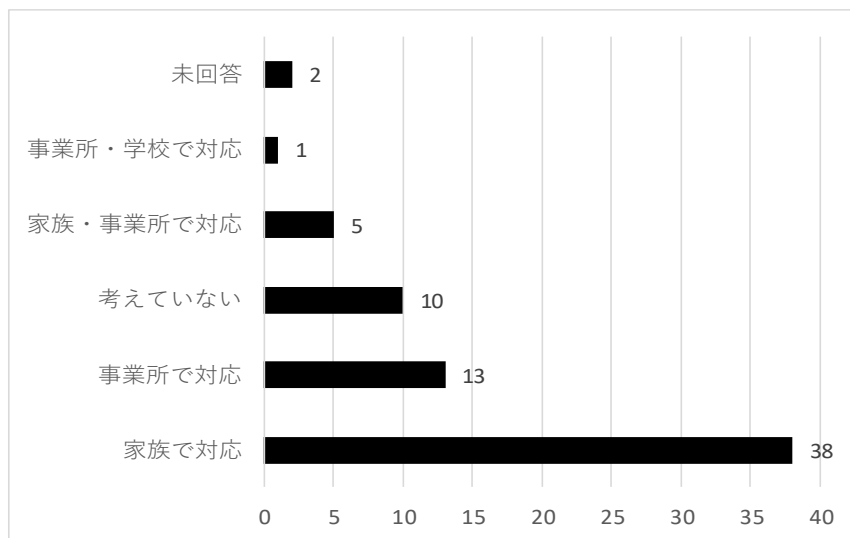
しかし、事前に無理なく行けそうな場所を調べて行っており、施設の整備状況から「行きたいけれど諦めている」という声が多く聞かれた。

外出を躊躇する要因として、屋外では、階段や砂利道がのぼれない、スロープの勾配がきつい、トイレの設備不十分等が挙げられた。

外食では、お店に十分なスペースがない、周囲の客が気になる等が挙げられた。

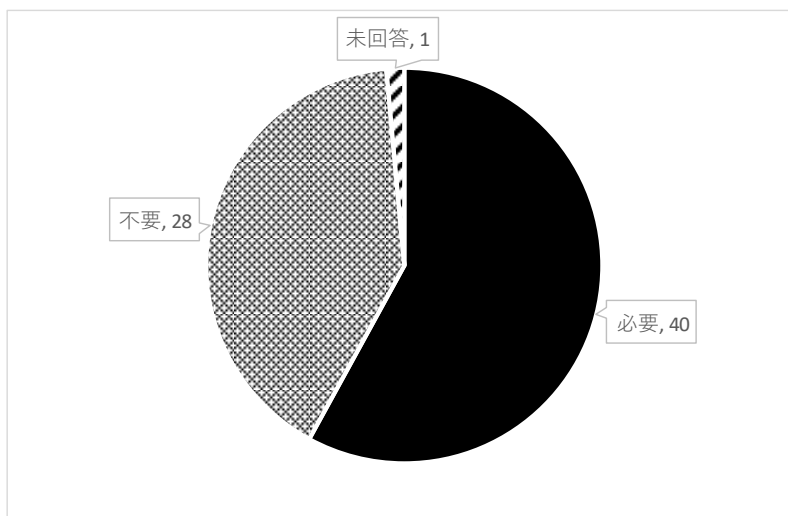
## (6) 緊急時の対応

### ア 緊急時の協力先



家族で対応すると答えた割合が最も多く全体の約60%を占めている。  
「考えていない」といった回答も全体の約20%を占めている。

### イ 停電時の対応



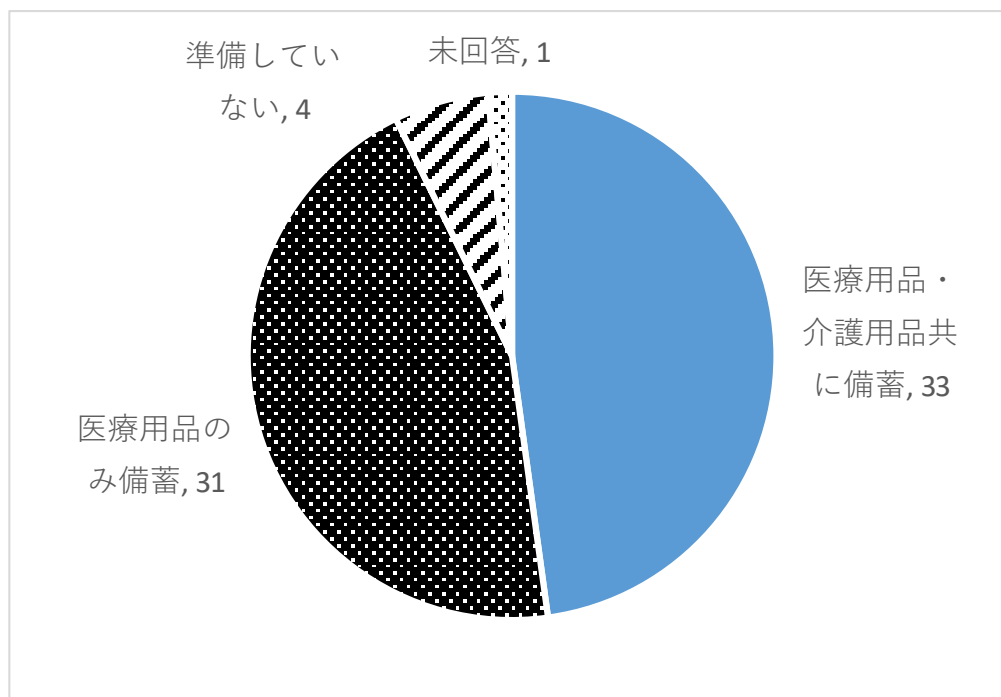
停電時に電源を必要とする児童・生徒は全体の約60%を占めている。

#### 【再掲：電源を必要とする児童・生徒のうち停電時の電源の確保】

必要な電源を確保している	39人
必要な電源を確保していない	1人
計	40人

必要な電源を確保している人がほぼ全数を占めている。  
確保していない理由は、緊急時の想定をしていなかったためという回答であった。

## ウ 医療用品や介護用品の備蓄



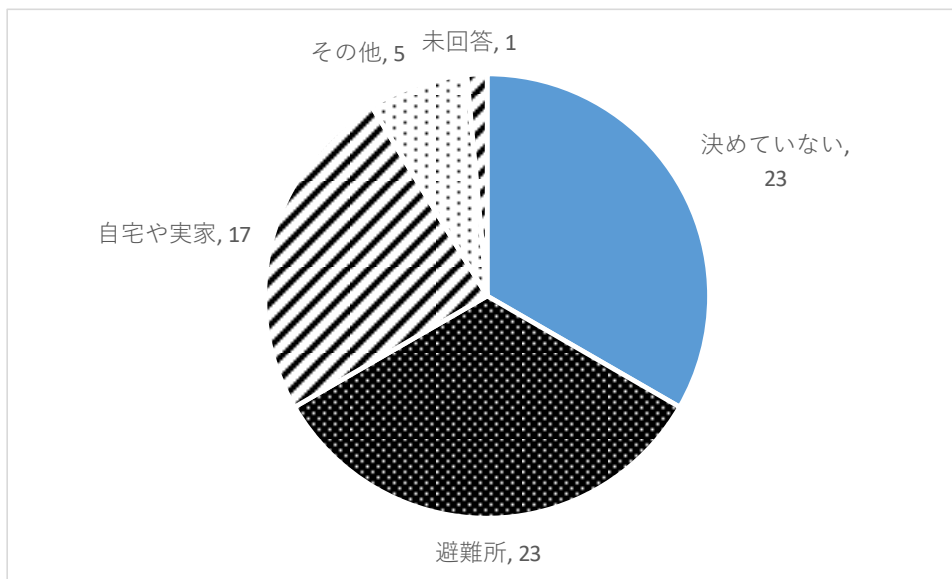
### 【再掲】 ADL全介助の児童・生徒

医療用品・介護用品共に備蓄	23
医療用品のみ備蓄	9
準備していない	2

医療用品を備蓄している割合は全体の約90%を占めている。

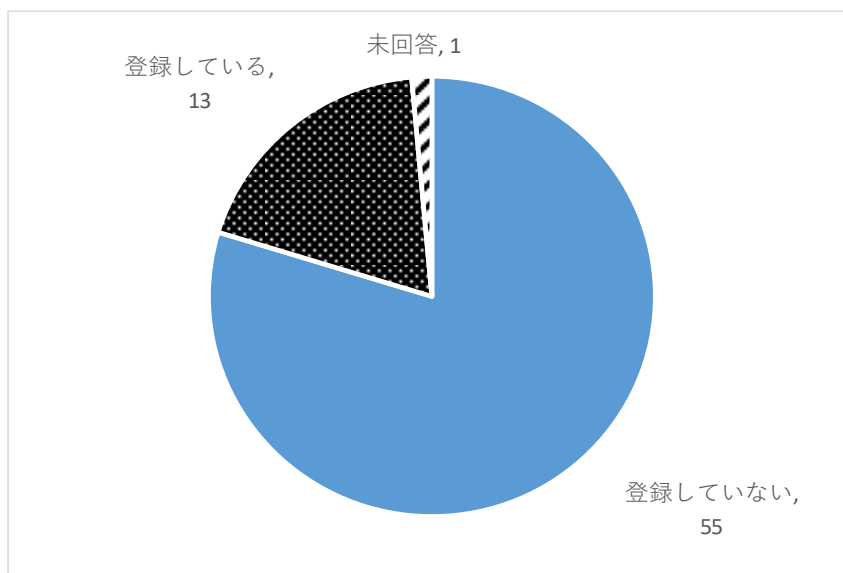
ADL全介助の児童・生徒については全体の約90%が医療用品を備蓄している。準備していないと回答した保護者の中には、機器等を持ち出すのが大変という理由で敢えて自宅から離れて避難することが考えられないという回答であった。

## エ 緊急避難先



決めていないと回答した割合が全体の約30%である。  
その理由としては、避難所は人が多く、子どもにとって安心安全な場所なのかどうかという不安から、その時の状況で考えるというものであった。  
その他の主な内訳は、車中や病院である。

## オ 災害時要援護者避難支援制度への登録状況



登録していないと回答した割合が全体の約80%である。  
登録していないと回答された人の中には「今回初めて聞いた」と言う人もおられた。

## 4 関係機関に求めることについて

---

### (1) 行政に求めること

- 建物や学校などのバリアフリー化に関すること
- 多目的トイレ内の設備に関すること（おむつ交換のできる台）
- レスパイト先の確保に関すること
- 保育所等の受け入れに関すること
- 通学時の移動支援に関すること
- 非常用電源の貸出や補助に関すること
- 学校等における介助員や看護師等の配置に関すること
- 障がい福祉施策に関すること

### (2) 事業所や医療機関に求めること

- 市民病院の小児科に関すること
- 看護師の質向上に関すること
- 相談支援専門員の質向上に関すること

### (3) その他不安に感じていること

- 感染症に関すること
- 成人後の支援に関すること