

医療的ケアを必要とするお子様の支援ニーズに関する調査結果概要等について

1 調査実施概要

(1) 調査目的

本市の医療的ケアを必要とするお子様や保護者がどのような支援を必要としているか実態を把握することにより、今後の施策展開の基礎資料とすることを目的に実施した。

(2) 調査方法

調査対象	令和2年4月1日現在、本市に住民登録がある0～18歳以下の医療的ケアを必要とするお子様かつ在宅療養指導管理料※を医療機関で算定しているお子様の保護者 (ただし、「インスリン注射」「血糖値測定」「成長ホルモン注射」の医療的ケアを必要とするお子様は除く。)
調査手法	・ 市内の医療機関を通じ調査票を配付 ・ 医療機関を通じて回収又は郵送により本市で直接回収
実施期間	令和2年4月下旬～7月下旬
回収状況	対象者数 45名 回収数 33名 回収率 73.3%
主な調査項目	1. 医療的ケアを必要とするご本人について 2. 家族について 3. 医療的ケアを必要とするお子様に伴う家族の不安等について 4. サービス利用について 5. 災害時の支援について 6. 医療的ケアを必要とするお子様に対する教育・保育支援について 7. その他医療的ケアに関する家族、サービス利用、教育・保育等について感じていること、問題点、ご意見等について

※医学管理をもとに、それぞれの在宅療養の方法、注意点、緊急時の措置等に関する指導を行い、併せて必要な衛生材料、保険医療材料を支給した場合に算定できる。

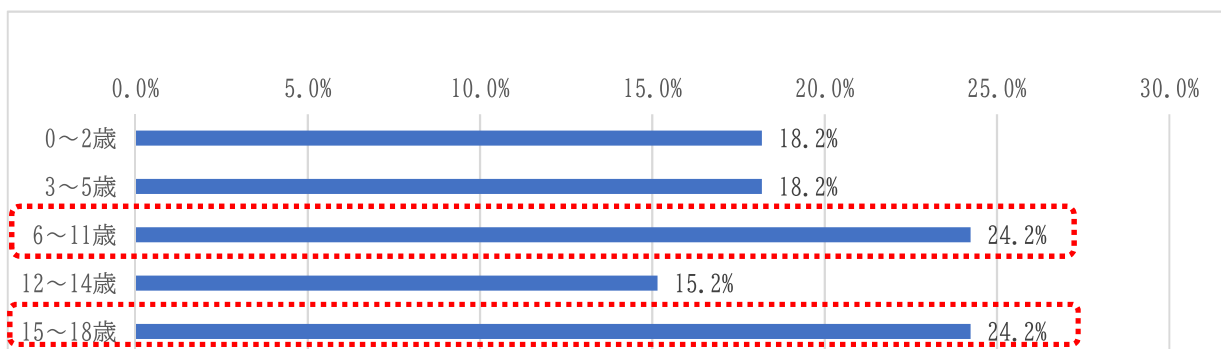
例えば、在宅酸素療法指導管理料、在宅小児経管栄養法指導管理料、在宅自己導尿指導管理料、在宅人工呼吸指導管理料等がある。

2 調査結果（抜粋）

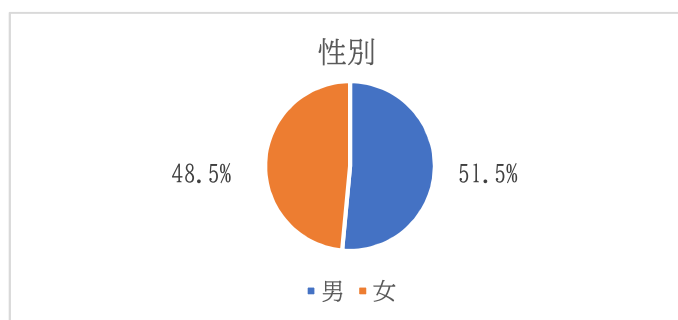
（１）医療的ケアを必要とするお子様の属性及び状態

- 医療的ケアを必要とするお子様の年齢は、「6～11 歳」、「15～18 歳」が 24.2%と最も多かった。
- 必要な医療的ケアをみると「吸引」が 61.0%で最も多く、次いで「経管栄養」が 60.6%であった。
- 姿勢では、「寝たきり」が 63.6%で最も多く、排泄は、「常時オムツ」が 42.4%で最も多かった。

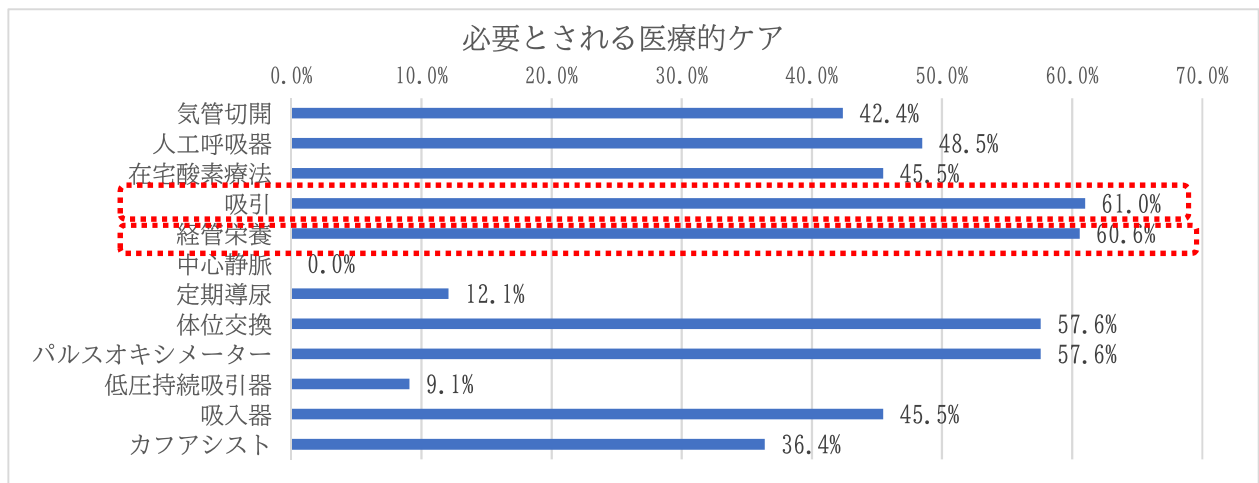
① 年齢（N=33）



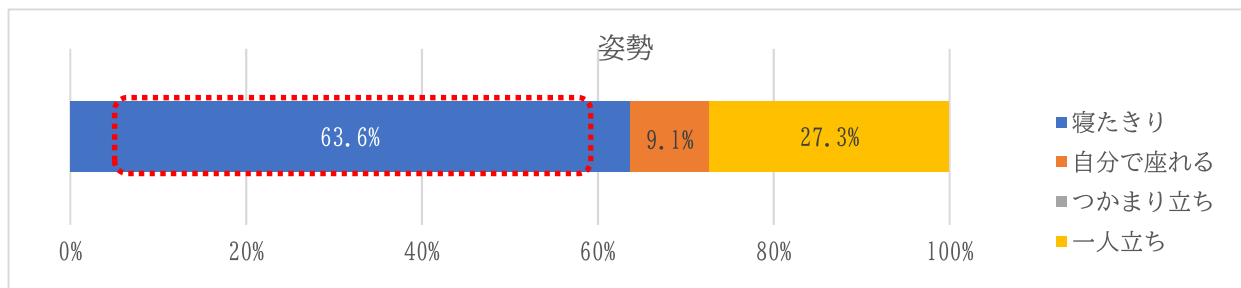
② 性別（N=33）



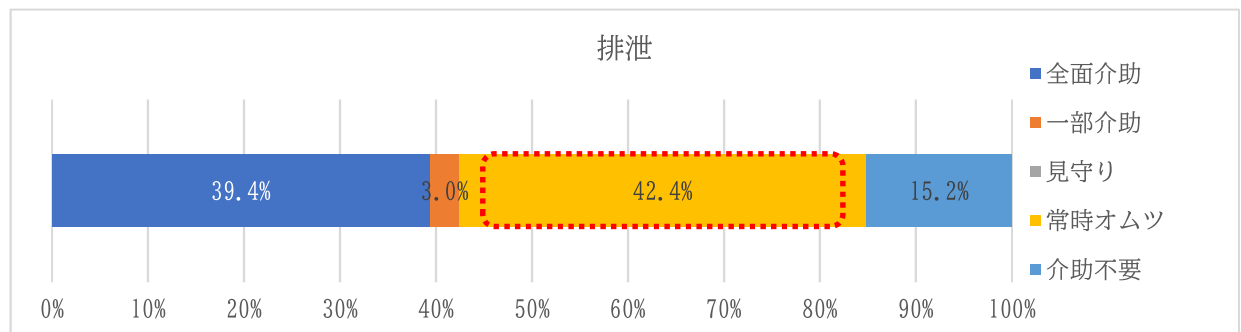
③ 必要とされる医療的ケア（N=33）複数回答



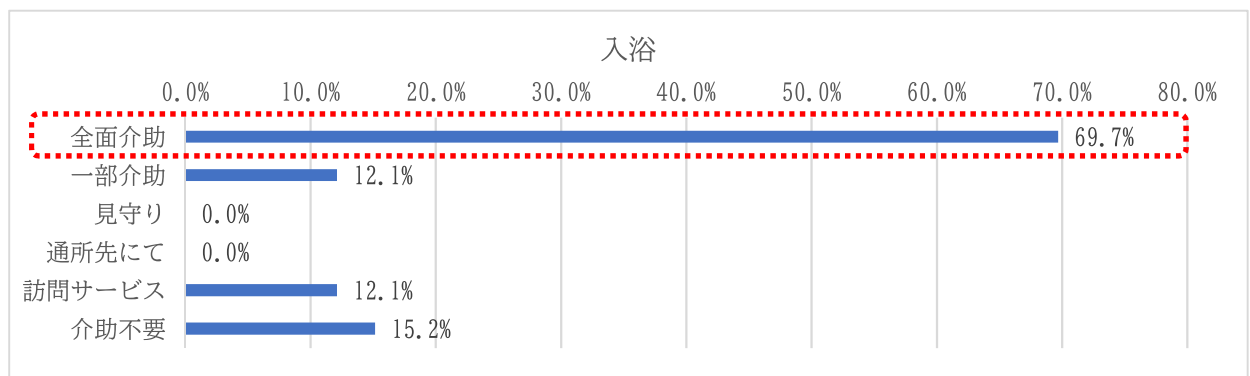
④ 姿勢（N=33）



⑤ 排泄（N=33）



⑥ 入浴（N=33）複数回答

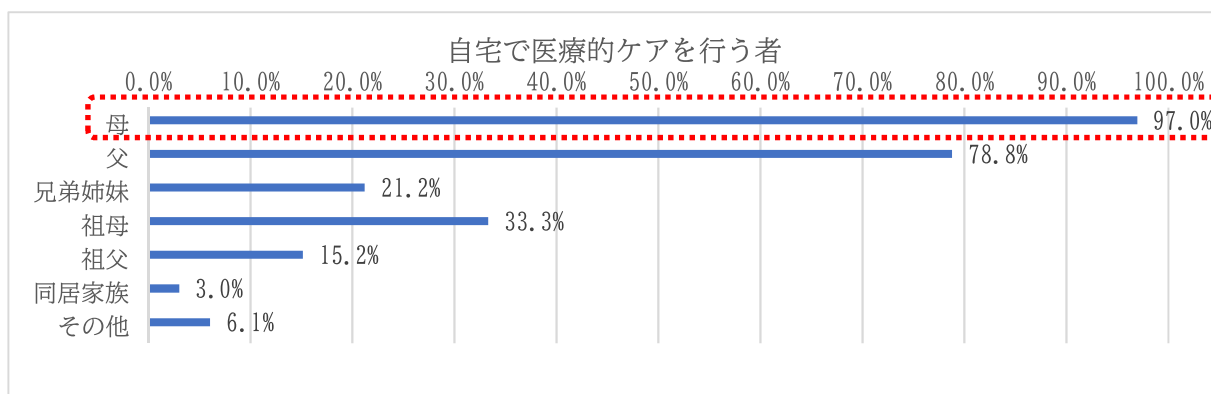


(2) 医療的ケアを必要とするお子様の家族の状況

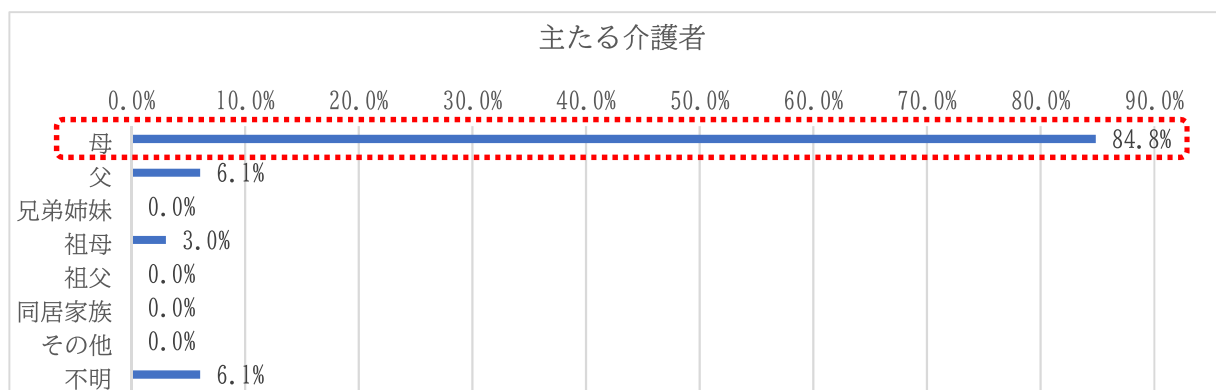
- 自宅で医療的ケアを行っている者、主たる介護者は、母が最も高く 8 割以上であった。
- 家族による医療的ケアが困難な場合、代わりにケアを依頼できる相手については、「いない」が 54.5%であった。
- 主たる介護者が医療的ケアを含む介護から丸 1 日（24 時間）以上離れることができた直近の日については、「離れた日はない」が 57.6%で最も高かった。
- 主たる介護者が 1 日の間に医療的ケアを含む介護から離れられる平均時間は、「3 時間以上」が 42.4%と高く、次いで「ほとんどない」が 27.3%であった。
- 主たる介護者の健康状態については、「良い」「まあ良い」「普通」と回答した介護者が約 8 割いる一方で「あまり良くない」「良くない」と回答した介護者が約 2 割いた。
- レスパイトケアの利用については、7 割の方が「利用していない」と回答していた。

【考察】医療的ケアを必要とするお子様を介護する家族の負担感の大きさが伺える。

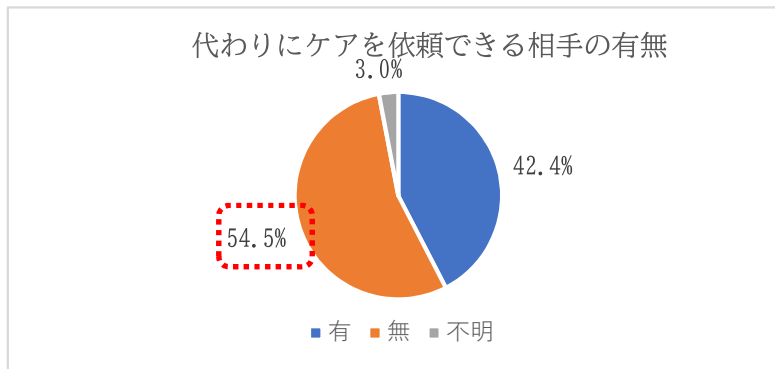
① 自宅で医療的ケアを行う者（N=33）複数回答



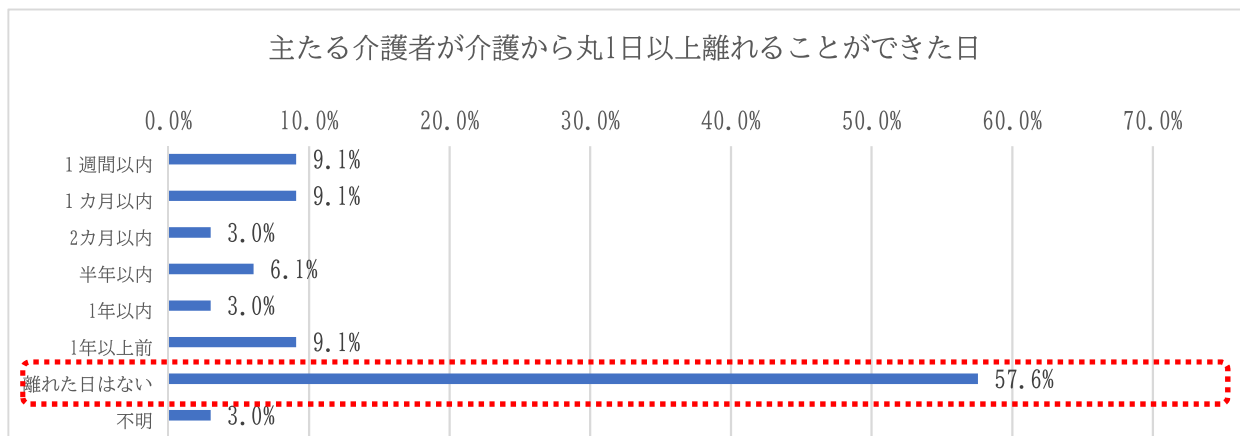
② 主たる介護者（N=33）



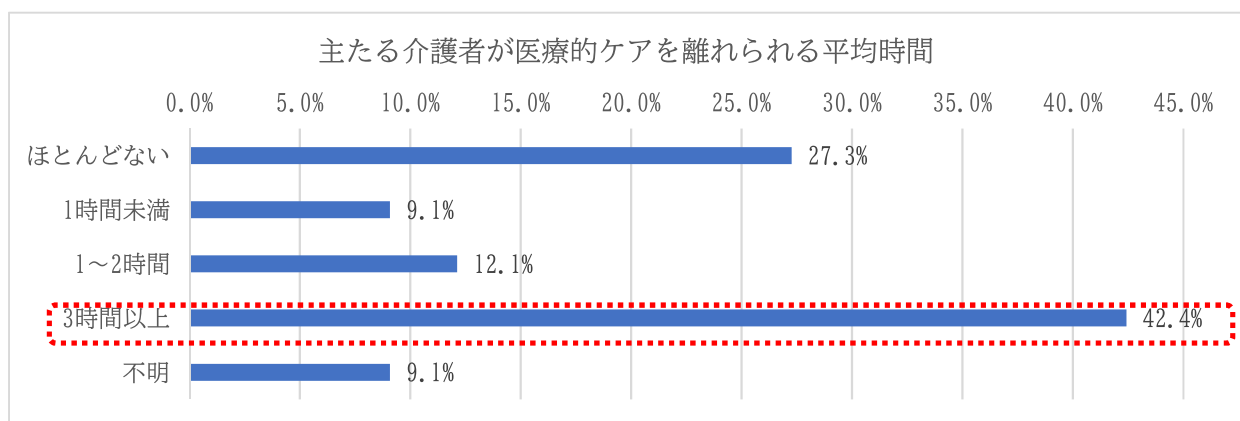
③ 家族による医療的ケアが困難な場合、代わりにケアを依頼できる相手の有無 (N=33)



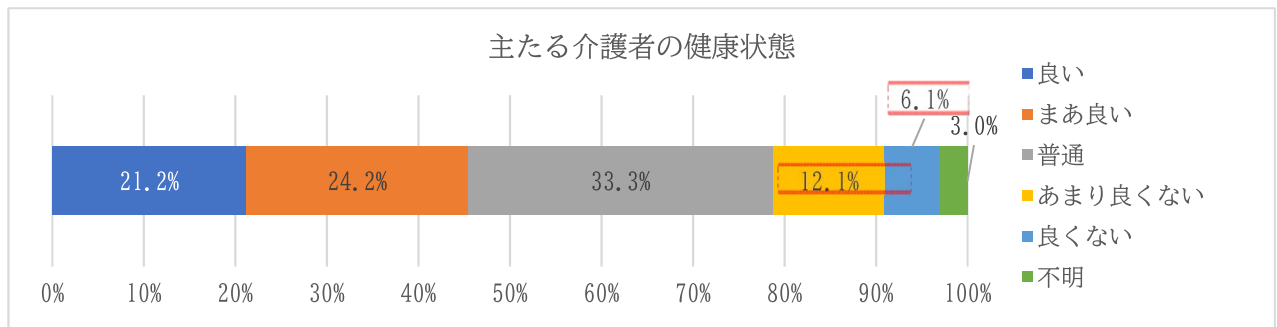
④ 主たる介護者が医療的ケアを含む介護から丸1日（24時間）以上離れることができた直近の日 (N=33)



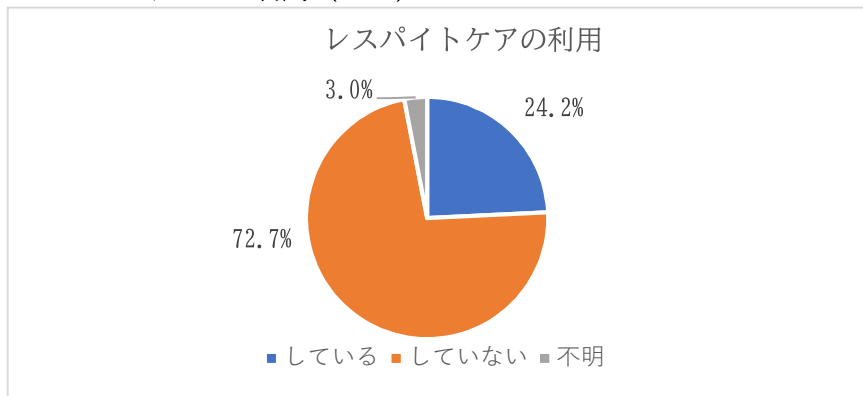
⑤ 主たる介護者が1日の間に医療的ケアを含む介護から離れられる平均時間 (N=33)



⑥ 主たる介護者の健康状態 (N=33)



⑦ レスパイトケアの利用 (N=33)



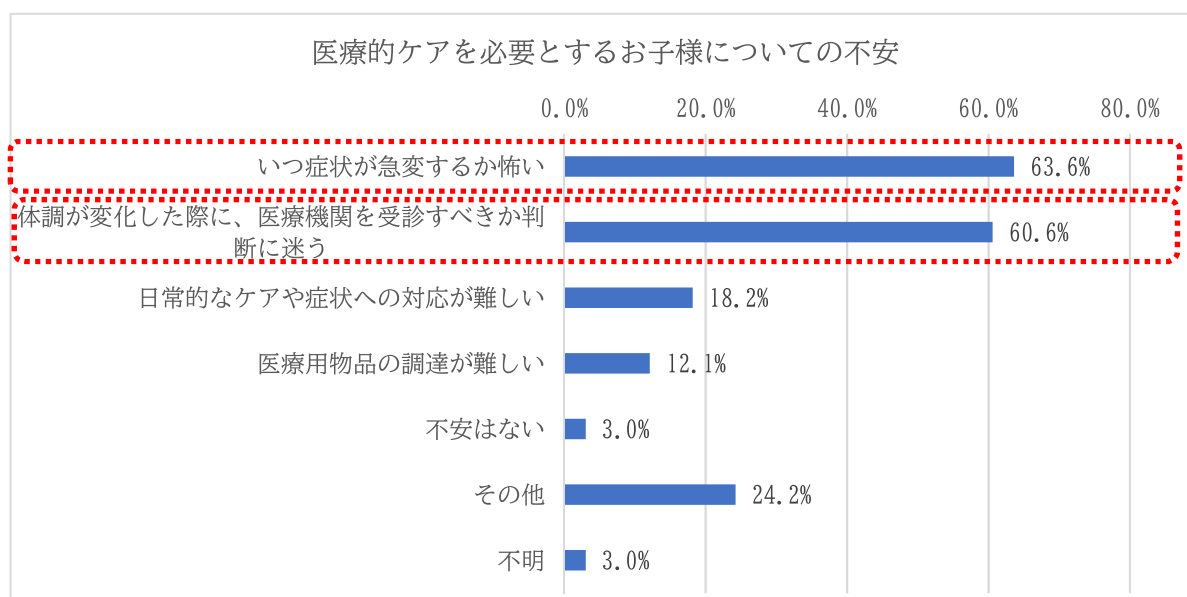
※レスパイトケア
在宅で介護している家族が、
一時的に介護から解放され、
休息をとれるように支援する
こと

(3) 医療的ケアに伴う家族の不安等

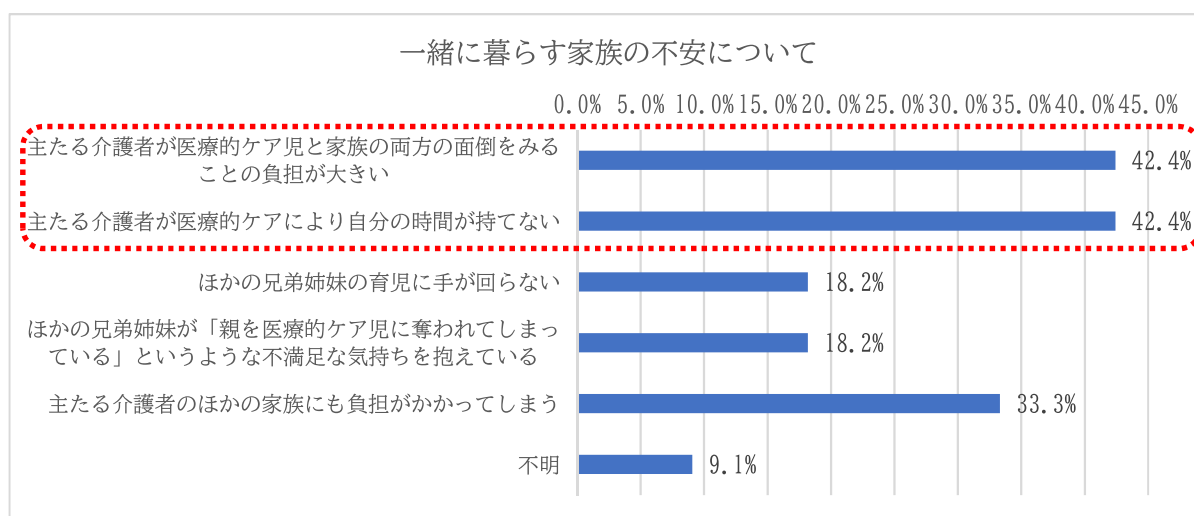
- 医療的ケアを必要とするお子様の不安については、「いつ症状が急変するか怖い」「体調が変化した際に、医療機関を受診すべきか判断に迷う」が6割以上の回答であり、医療的ケアを必要とするお子様を介護する家族の日常における不安の大きさが伺える。
- 一緒に暮らす家族の不安については、「主たる介護者が医療的ケア児と家族の両方の面倒をみることの負担が大きい」「主たる介護者が医療的ケアにより自分の時間が持てない」と回答した割合は、それぞれ4割以上で高かった。

【考察】 その他の意見等の中でも介護についての心身の負担感やストレス、就労の機会も制限されている現状が伺える。

① 医療的ケアを必要とするお子様についての不安 (N=33) 複数回答



② 一緒に暮らす家族について (N=33) 複数回答



③ その他の意見等（主な意見）

- ・ 家庭環境に応じて使えるサービス支援が必要（親が倒れたら）
- ・ 介護者や他の家族が病気になった場合の不安
- ・ 介護を変ってもらえる人がいない。
- ・ 普通の生活もできないのか?仕事もできない。
- ・ 医療的ケアを必要とする子の母は働くことも難しい。
- ・ 365 日 24 時間付き添い介護をしているため、通院以外ほとんど外出できない。毎日寝不足でストレスもたまりづらい。

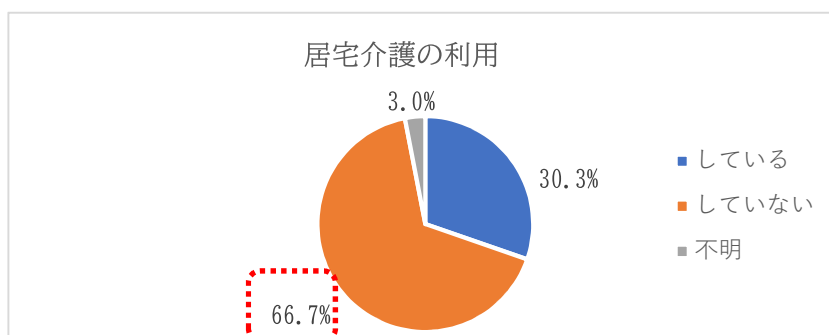
※その他の意見等については、「その他、医療的ケアに関する家族、サービス利用、教育・保育等について感じていること、問題点、ご意見等」との設問文で伺った内容である。

(4) サービスの利用について

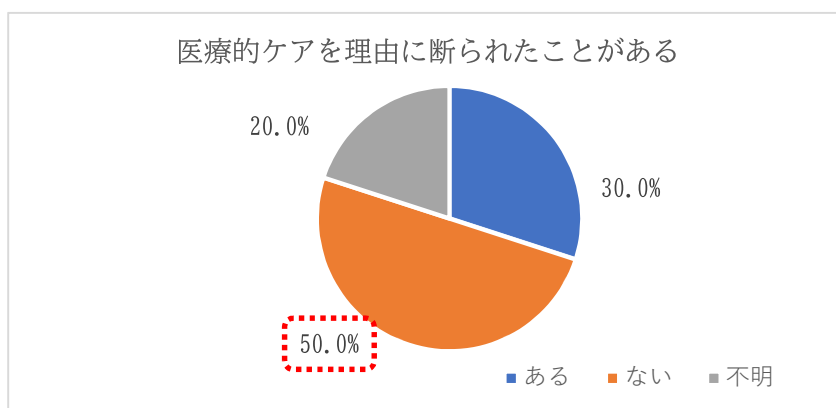
- 居宅介護については、「利用していない」と回答した方が66.7%であった。未利用者では、「制度があることを知らなかった」が22.7%であった。また、居宅介護は利用せず訪問看護等を利用している現状が見られた。
- その他の障がい福祉サービスでは、「放課後等デイサービス」を利用している割合が45.8%と最も高かった。また37.5%が、「医療的ケアを理由に利用を断られた」と回答している。その理由として、看護師が不在、対応できないことや呼吸器管理や吸引を必要とする児童の受け入れができない理由だった。
- 外出時のサービスの利用については、約7割の方が「利用していない」との回答だった。利用していない理由として、「制度があることを知らなかった」の他の意見として「医療的ケアを必要とする子は利用できないため相談したことがない。」「どんなサービスかわからない。」といったサービスに関する情報をあまり得ていない回答もみられた。
- 不足していると感じているサービスは、「短期入所」が39.4%と高く、その他家族が病気にかかった時や家族が休息する時のサービス、学童期におけるサービスなどサービスの希望も多岐に渡っている。
- サービスの利用や障がい者手帳等の申請について、「申請に窓口まで行くのが大変だった」と回答した方が51.5%と高く、次いで「何度も窓口に行かなければならなかった」が、42.4%であった。

【考察】医療的ケアを必要とするお子様を抱える家族の不自由さを認識し、申請方法の負担の軽減等の対応が求められる。

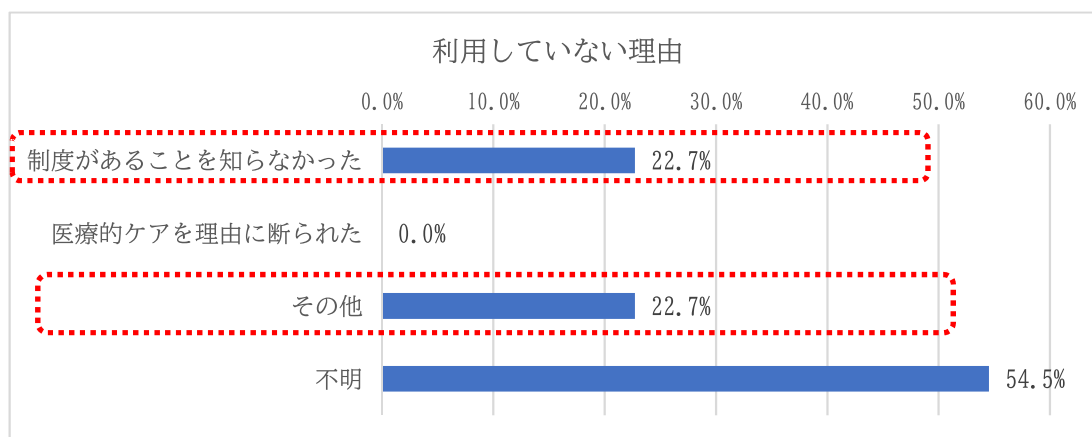
① 自宅での居宅介護（ヘルパー）の利用（N=33）複数回答



①-1 （利用者のうち）医療的ケアを理由に断られたことがあるか（n=10）



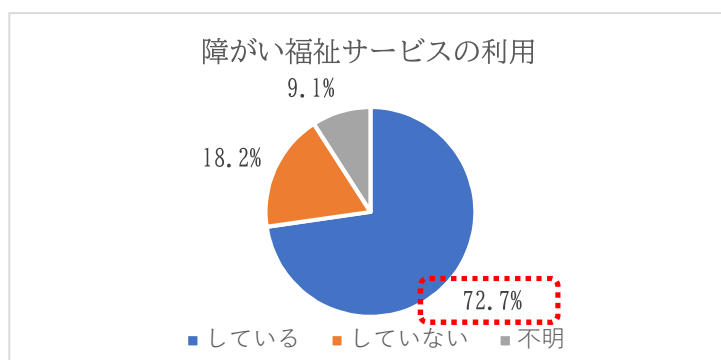
①-2 （未利用のうち）利用していない理由（n=22）複数回答



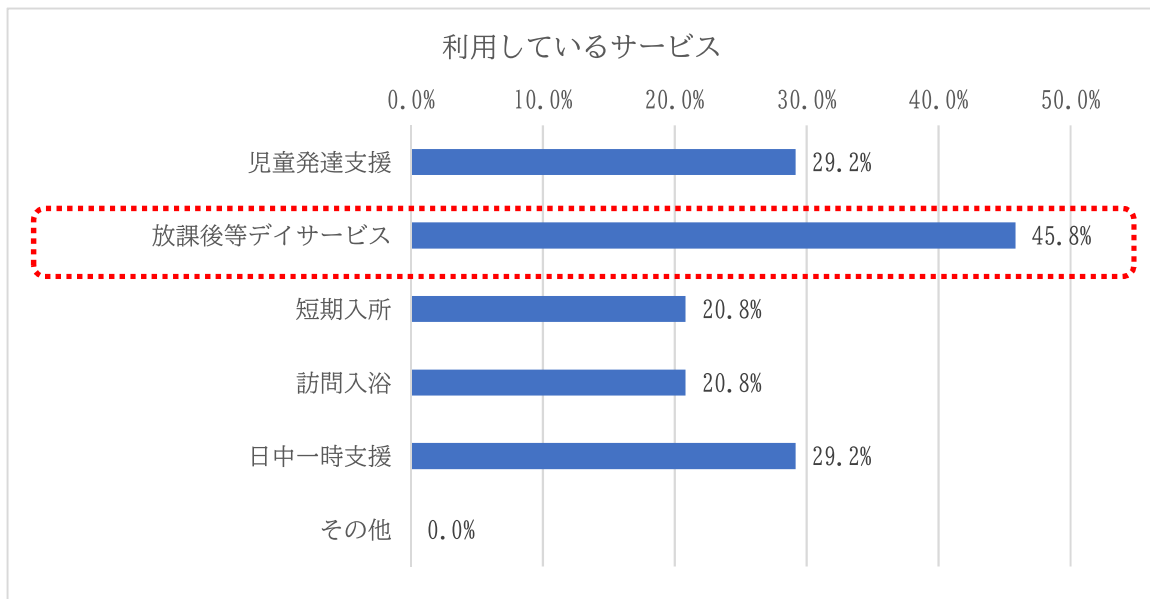
【その他】

- ・訪問看護等を利用している。

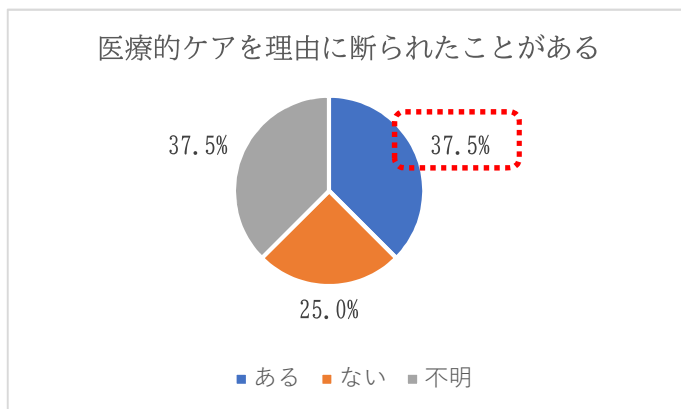
② 障がい福祉サービスの利用（N=33）



②－１ 利用しているサービス（n=24）複数回答



②－２ （利用者のうち）医療的ケアを理由に利用を断られたことがあるか（n=24）



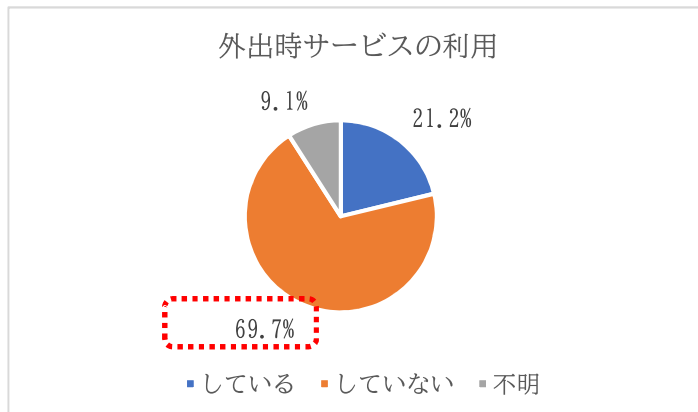
【断られた理由】

- ・看護師不在、看護師がいても対応できない。
- ・24時間呼吸器管理の医療的ケアを必要とする子が通所できるところが少ない。福祉サービスの制度的に利用ができなくなってしまった。
- ・吸引の回数が多いと利用できる施設がなかった。今は24時間呼吸器使用でもっと行き場がない。重度障害の子は行ける施設がない。

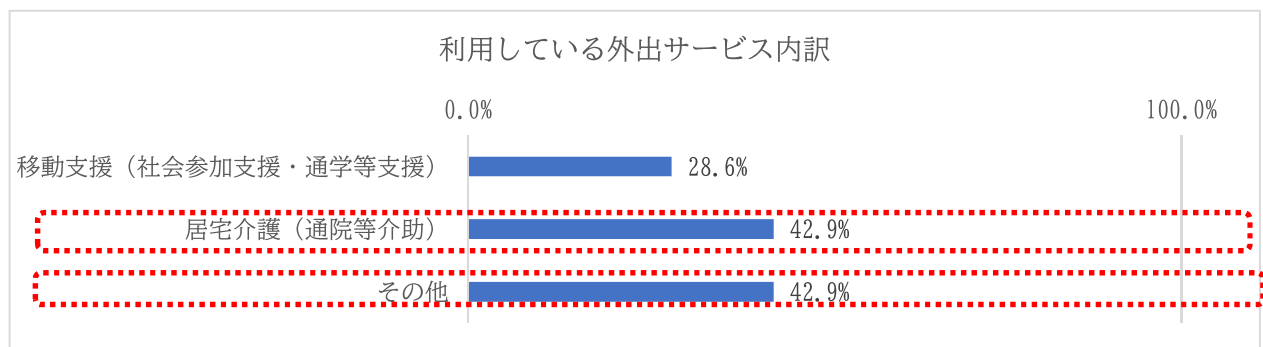
②－３ 利用していない理由（n=6）複数回答

- ・制度があることを知らなかった 2件
- ・医療的ケアを理由に断られた 0件
- ・施設への送迎ができず利用をあきらめた 0件
- ・利用したいと思わない 1件
- ・その他 2件

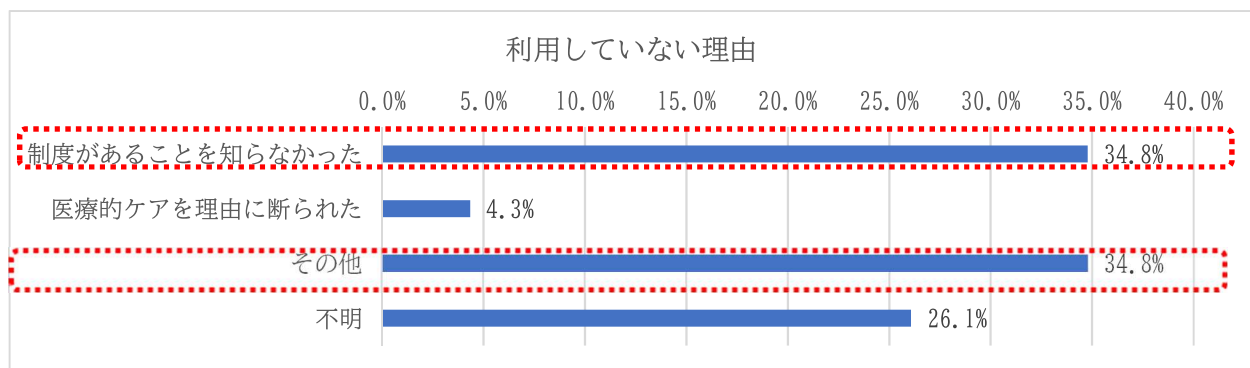
③ 外出時サービスの利用（N=33）



③－１ 利用しているサービス（n=7）複数回答



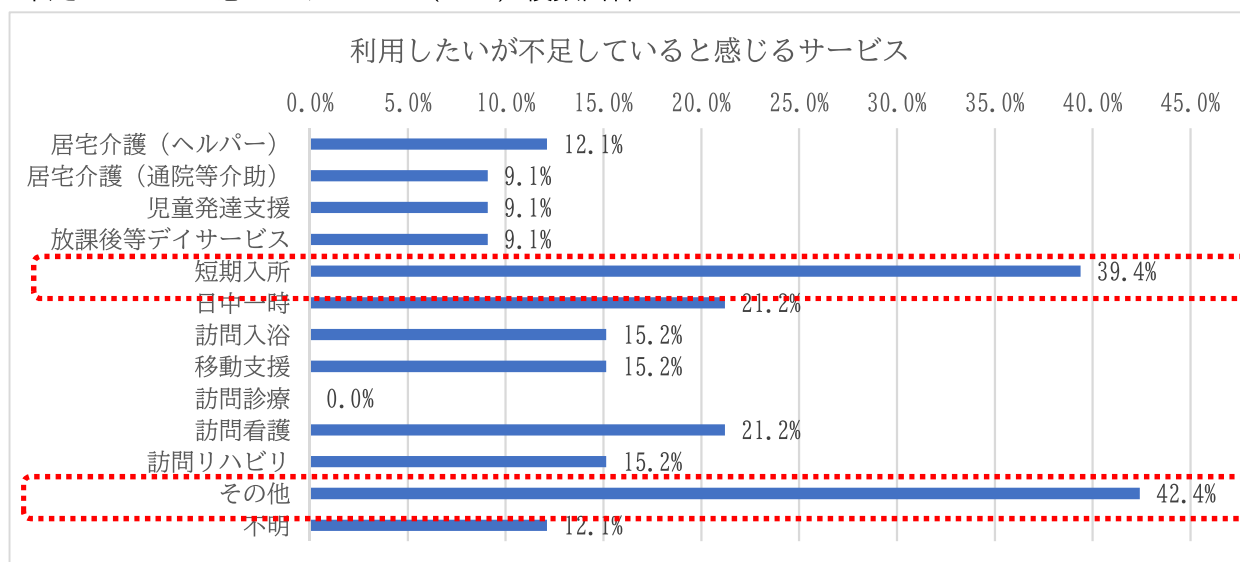
③－２ 利用していない理由（n=23）複数回答



【その他】

- ・ 必要ないため
- ・ 医療的ケアを必要とする子は利用できないため相談したことがない。
- ・ どんなサービスかわからない。
- ・ 家族でまかなえている。

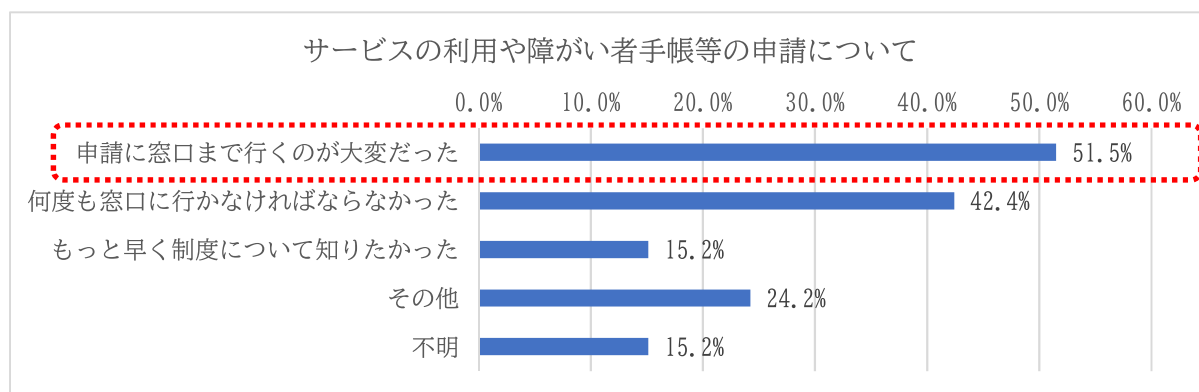
④ 不足していると感じるサービス（N=33）複数回答



【その他】

- ・ 主たる介護者及び従たる介護者がノロウイルスにかかった時、ケアの必要な子を預かってもらえず大変だった。
- ・ 学童期になると子供も大きくなり一つ一つの行動が家族のみでは身が持たない。
- ・ 通園できる所が少ない。
- ・ 学校の送迎に利用できると良い。

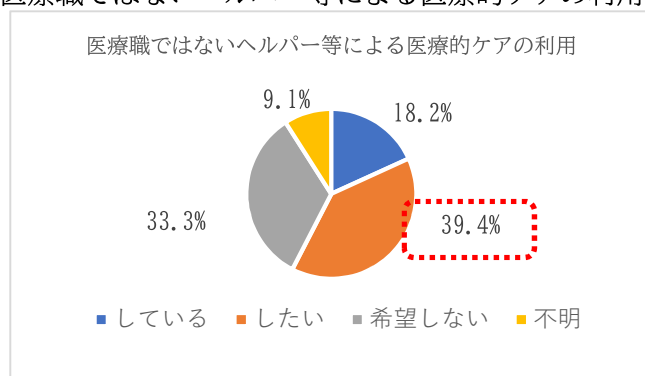
⑤ サービスの利用や障がい者手帳等の申請について（N=33）複数回答



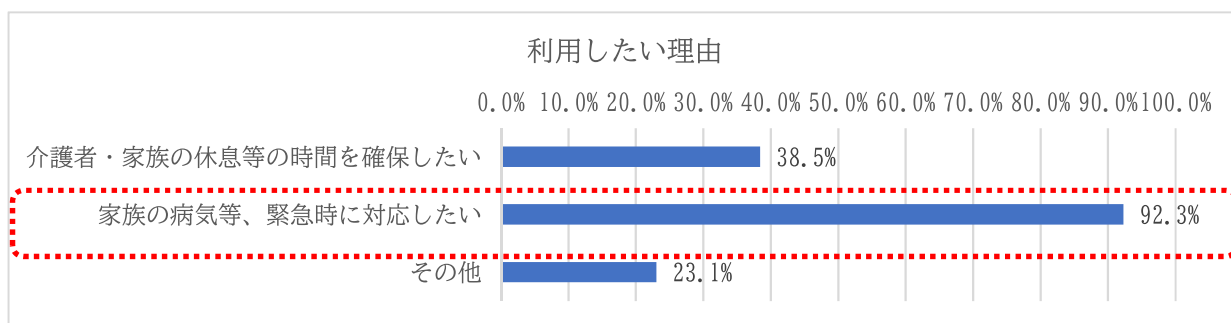
(5) 居宅介護（ヘルパー等）による医療的ケアの利用

- 医療職ではないヘルパー等の医療的ケアの利用については、「利用したい」が39.4%である一方「希望しない」が33.3%であった。「利用したい理由」では、「家族の病気等、緊急時に対応したい」が92.3%で最も高かった。「希望しない」理由は、「医療職ではないので心配」が27.3%であった。その他の意見として「自分たちで行いたい。」「制度的に医療的ケアを行うことは可能か」といった意見もあった。

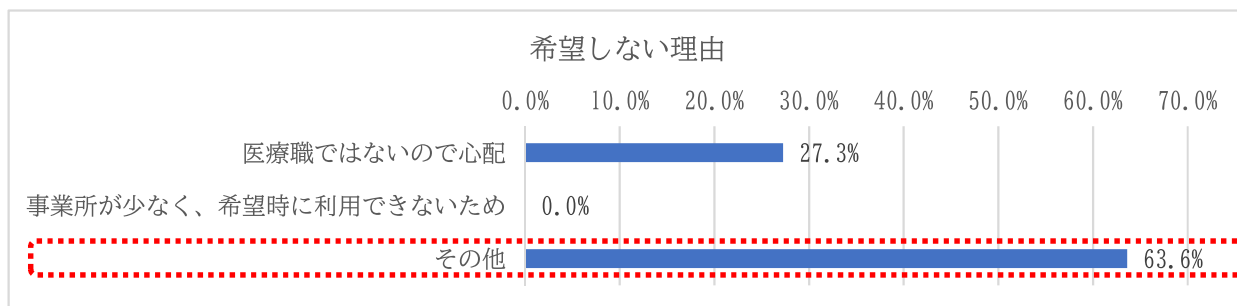
① 医療職ではないヘルパー等による医療的ケアの利用（N=33）



①—1 利用したい理由（n=13）複数回答



①—2 利用を希望しない理由（n=11）複数回答



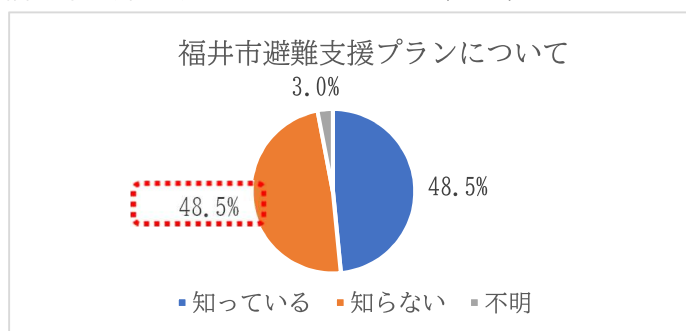
【その他】

- ・自分たちで行いたい。
- ・（制度的に）気管の吸引はできないのではないかな。

(6) 災害時の支援について

- 福井市避難支援プランについては、「知っている」「知らない」と回答した割合がそれぞれ48.5%であった。
- 人工呼吸器、吸引器の予備電源の有無、酸素ボンベの予備の有無については、7割以上が予備の電源や酸素ボンベを所持しているものの、自家発電機の有無については、7割以上の方が所持していなかった。

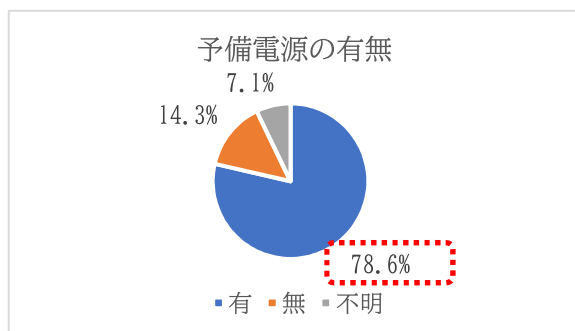
① 福井市避難支援プラン※について (N=33)



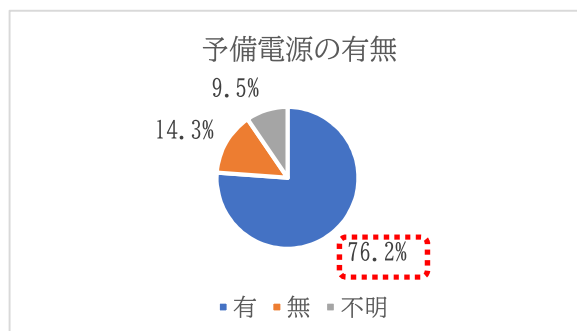
※ 高齢者や障がいをお持ちの方など、災害時の避難に支援を必要とする方の中で、地域への情報提供に同意をいただいた方の名簿を市が作成し、その情報を地域に提供することで、平常時の見守り活動や災害時の支援体制づくりに役立つプラン

② 災害時に備えた医療機器の予備動力について

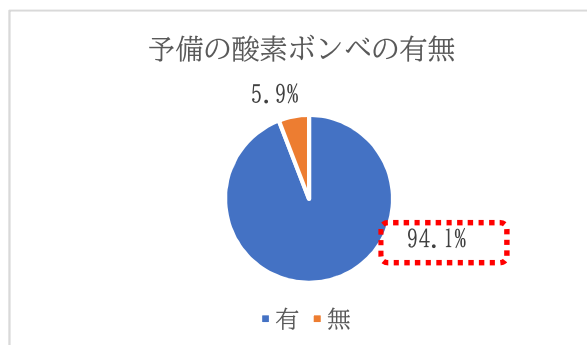
1) 人工呼吸器 予備電源の有無 (n=14)



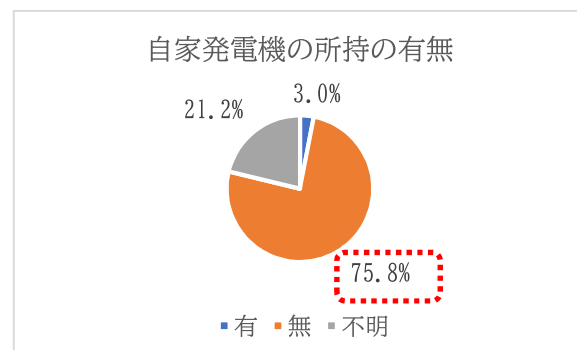
2) 吸引器 予備電源の有無 (n=21)



3) 予備の酸素ボンベの有無 (n=17)



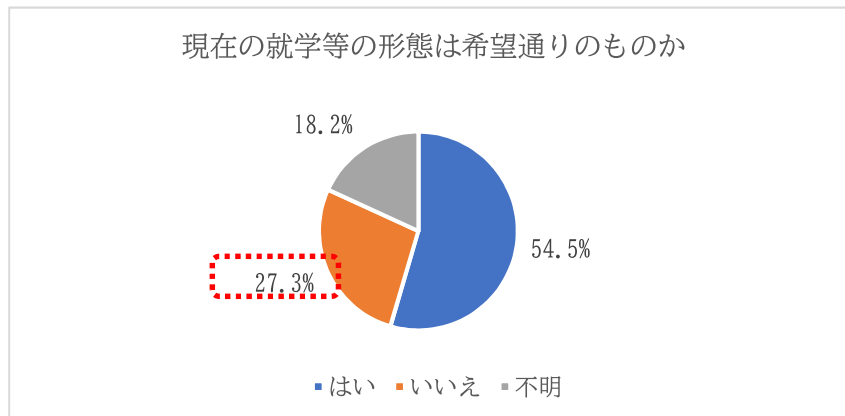
4) 自家発電機の有無 (N=33)



(7) 医療的ケアを必要とするお子様に対する教育・保育支援について

- 「現在の就学等の形態は、希望通りのものか」という設問については、「いいえ」と回答した割合は、27.3%となっている。一般の保育園、認定こども園、小中学校で受け入れが望まれる一方で、看護師が不足しているという課題もある。
- 保護者は、保育園、認定こども園入園について、普通の児童と同じように入園を希望している。

① 現在の就学等の形態は、希望通りのものか (N=33)



【いいえの理由】

- ・ 保育園に入れたくても看護師不足のため受け入れてもらえない。
- ・ 17 時以降の預かり先がない。
- ・ 保育園や学校でも酸素をつけてられたらよかった。
- ・ 近くの希望していた幼稚園には看護師さんが常駐しておらず、医療的ケアが難しい理由により断られたため。現在の児童発達支援施設においても、園側の人手不足の為に週 1 のみの利用となっており、通園できる日数が少ない。
- ・ 医療的ケアを必要とする子だけいろんな体験や活動に参加できないことも多くあるため

② その他の意見等（主な意見）

【入園について】

- ・ 保育園、幼稚園に常駐している看護師が少ない。
- ・ 看護師が休みのときは休むか保護者が付き添わなくてはならない。
- ・ 市内の幼稚園、保育園等、看護師さんの常駐を希望します。（入園できる所も限られずに安心して子供を預けることが出来るようになるだろうし、とても助かります。）
- ・ 公立保育園の入園が困難
- ・ 普通の子と同じように受け入れてほしい。
- ・ 他市町の方は園に通っていて、福井市は難しいと聞く。週1回でも刺激になるので通いたい。

【就学時について】

- ・ 医療行為という理由で保育園や学校で酸素が使えないのは不便だった。程度に応じて主治医と相談の上使いたかった。
- ・ 水分補給のみの医療的ケアだが、学校でしてもらえない。別の子のために常駐している看護師さんがいるので夏場だけでもしてもらいたい。
- ・ てんかん発作のため昼食時間に眠ってしまうと水分補給できず心配
- ・ 次年度就学予定だが、学校に看護師がいなかったため学校選択の課題がある。

【卒業後】

- ・ 特別支援学校を卒業してからの地域での自立生活に繋がる仕組みを共に考えてほしい。
- ・ 学校卒業後にいける事業所が少ない。

※その他の意見等については、「その他、医療的ケアに関する家族、サービス利用、教育・保育等について感じていること、問題点、ご意見等」との設問文で伺った内容である。

(8) その他（主な意見）

その他、医療的ケアに関する家族、サービス利用、教育・保育等について感じていること、問題点、ご意見等

【災害時】

- ・災害時のバッテリーがあるとよい。
- ・災害時の避難先の不安。コロナウイルス渦での避難先が不安。停電時などの体制について不安。
- ・新型コロナウイルスに感染した場合、通院してる医療機関に入院させてほしい。

【短期入所】

- ・短期入所の利用を始めたが、看護師の不安が大きく、医師が常駐している病院でないと受け入れが難しいのかなと悩む。
- ・レスパイトケアができるところを増やしてほしい。

【入院時】

- ・医療的ケアを必要とする子の入院時には、数か月病院から出られずに生活したことも。
- ・入院中に子供のケアができる方に交代を頼めるサービスがほしい。

【訪問看護】

- ・訪看ステーションに医療的ケアを必要とする子に対応したことがないと断られたことがある。
- ・2つの訪問診療を利用できないという制度から、今まで6年間利用していた施設が利用できなくなった。例外を認めてほしい。

【福祉サービス】

- ・学校送迎によって仕事が十分にできないことが多くあり、不便に感じることもあるので改善して欲しい。代行で送迎できる制度など。
- ・医療的ケアができる看護師を育成して、放課後等デイサービスや生活介護を整備してほしい。
- ・学校への送迎に移動支援が利用できるとよい。
- ・訪問看護師同乗の移動支援サービスや看護師が病院同行できる外出支援サービスが必要
- ・児童発達支援にも延長制度がほしい。17時までのため、時短制度を利用できなくなると退職しないといけない。
- ・仕事をするため1日6時間くらい預かってくれるところがあるとよい。
- ・24時間呼吸器の子、重症心身障がいの人たち子供たちを預かってもらえる事業所が少ない。
- ・市役所の窓口が混んでいる。郵送で対応できるならしてほしい。
- ・手帳や小児慢性特定疾患の有無に関わらず、生まれたときから医療に必要なものは助成してほしい。（吸引器などよりポータブル電源や送風付きマットなど）

【将来、相談先】

- ・将来のことや学校のことなどこれからのことが不安だが、情報も少なく、相談先も少ない。県や市の情報がもらえるようにしてほしい。
- ・いろんなアンケートに答えたけれど、何も変わっていない。変わっていたとしても何も知らせがない。
- ・家庭環境、子ども親の年齢により、困りごとが違い、少数派は多数意見の前では困っていることすら話せない。不安孤立孤独を少し軽くする為に、このような支援ニーズ調査を継続していただきたい。

【その他】

- ・この10年で支援が増えて地域生活が豊かになったと感じ、感謝する。
- ・外出することが難しいため、家族会をするならネットでも対応してほしい。