

取扱注意

※会議内資料として配布

会議外でご利用の際は、岡山県保健福祉部
障害福祉課又は医療的ケア児支援センタ
ーへご相談ください。

医療的ケア児に関するアンケート調査結果 報告書

令和5年3月

岡山県保健福祉部 障害福祉課

岡山県医療的ケア児支援センター

医療的ケア児に関する調査について（概要）

1 調査の目的

医療の進歩を背景として、人工呼吸器や胃ろう等を使用し、痰の吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な障害児（以下「医療的ケア児」という）が増加していると考えられている。

県内における医療的ケア児の現状を把握し、今後必要とされる支援について検討する資料とするために、実態調査を行う。

2 調査の対象

県内病院（159 施設）及び県内在宅療養支援診療所（311 施設：R4. 4. 1 現在）隣県（兵庫県、鳥取県、広島県）7 病院のうち、14 項目の在宅療養指導管理料（※）を令和 4 年 5 月に算定している満 20 歳未満（平成 14（2002）年 6 月以降に出生）の 364 人が対象。

3 調査の方法

令和 4 年 6 月に実施した、14 項目の在宅療養指導管理料を令和 4 年 5 月に算定している満 20 歳未満（平成 14（2002）年 6 月以降に出生）の児の調査から、在宅管理料を算定していると回答があった医療機関からアンケートの配布を行った。

このアンケートは岡山県ホームページにより実施いたします。
スマートフォン又はパソコンにて、次のリンク先から御回答をお願いいたします。
回答期限：令和 5 年 1 月 16 日（月）

アンケートURL

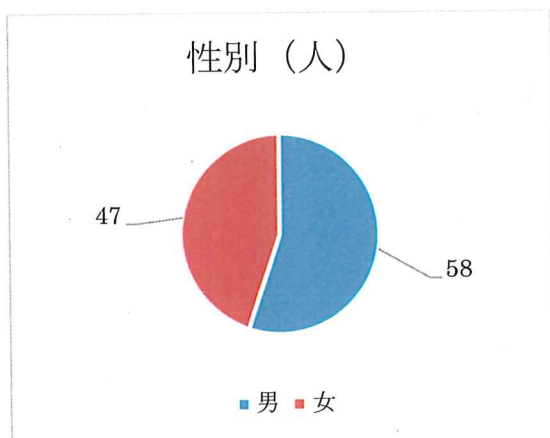
<https://sslweb.pref.okayama.jp/ques/questionnaire.php?openid=112>

インターネットブラウザのURL 欄に上記URL を貼り付けるか、
スマートフォン、タブレット端末等で右記の二次元バーコード
を読み取りの上、接続してください。



【アンケート結果 （回答があった人数 105 人）】

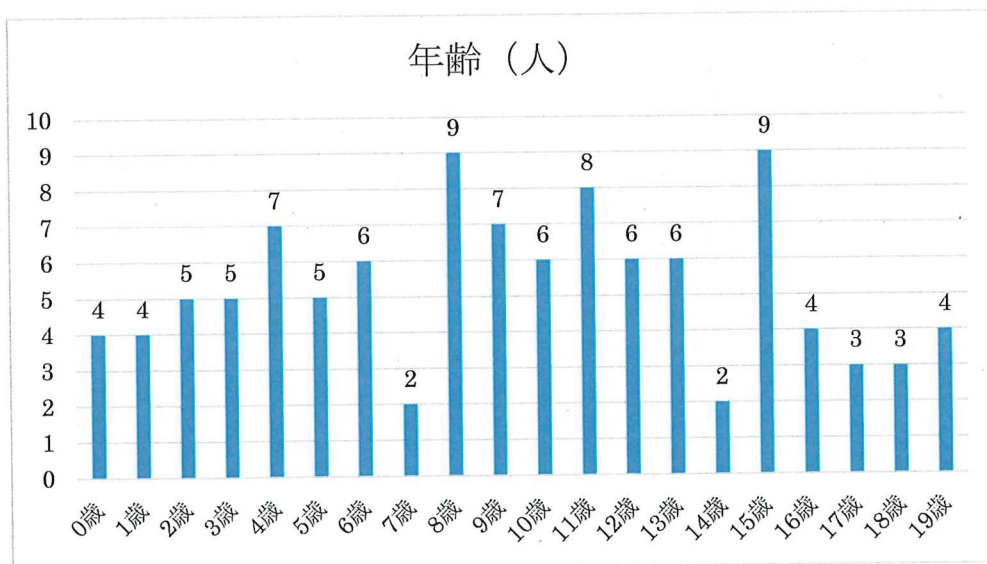
Q-1：性別はどちらですか？



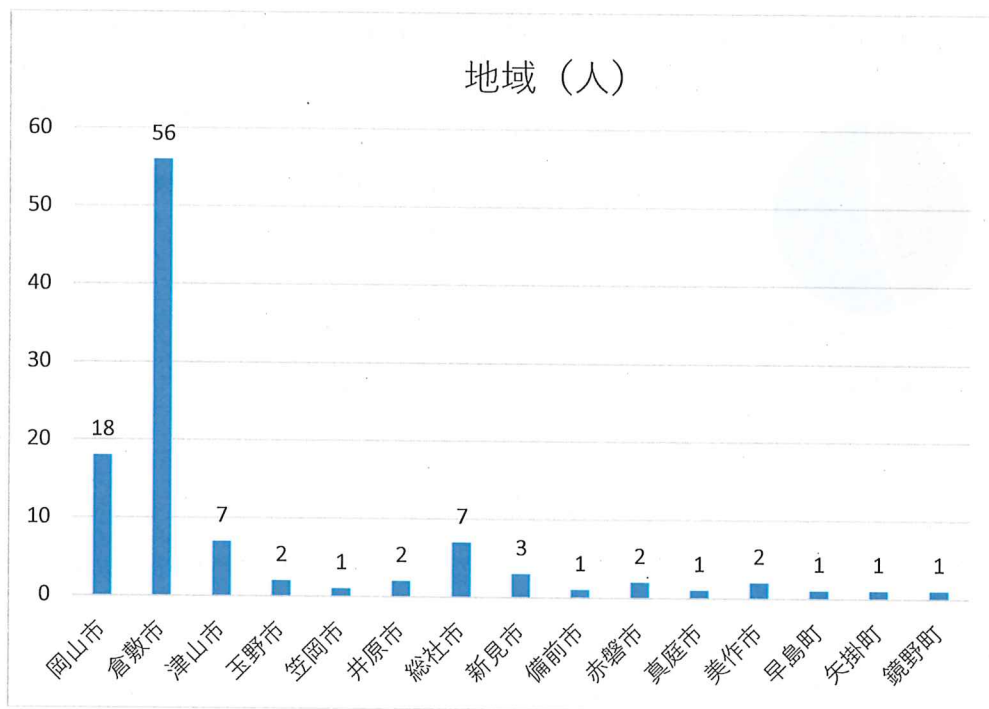
364 人に配布をお願いしたが、正式な配布人数は把握できていない。しかし、105 人回答があり、28.8%の回収率であった。

ケースは、男児 58 人、女児 47 人であった。

Q-2：何歳ですか？



Q-3：お住まいの地域はどちらですか？



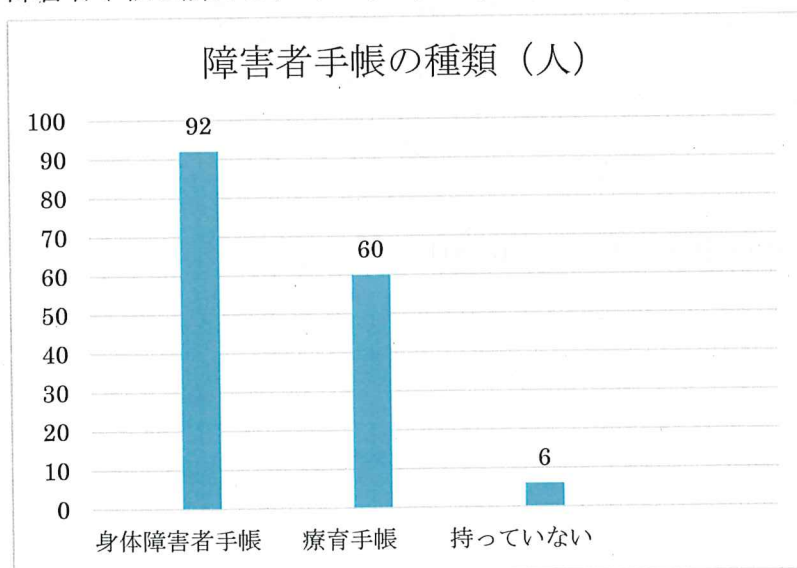
居住地については、倉敷市在住が多く回答している。全体の 53.3%であった。

Q-4：病名は何ですか？（複数回答）

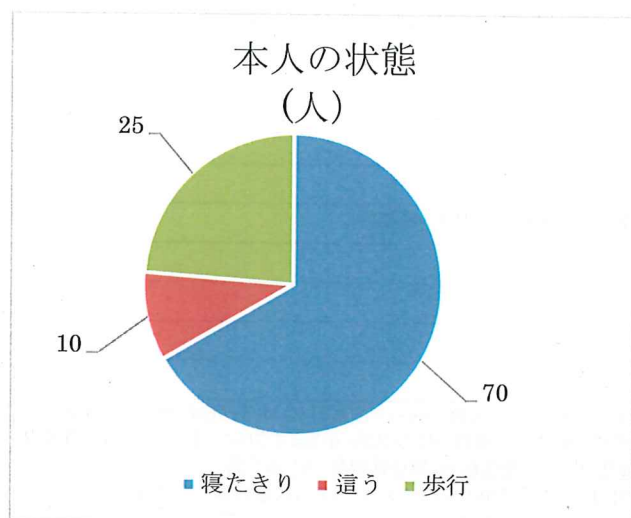
病名	人数	備考
脳性まひ	17	
てんかん	26	
低酸素脳症	10	
染色体異常	4	脳梁欠損症・パリスターキリアン症候群
急性脳症	1	
水頭症	6	
先天性サイトメガロウイルス感染症	2	
二分脊椎	1	
指定難病	12	シャルコー・マリートゥース病・チャージ症候群(2)・ドラベ症候群・ミラーディーカー症候群・メビウス症候群・メンケス病・早期ミオクロニー脳症・非ケトン性高グリシン血症・ウェスト症候群・歌舞伎症候群・もやもや病
小児慢性（染色体）	8	モザイクトリソミー13・18トリソミー(3)・ウィリアムズ症候群・ダウン症(2)
小児慢性（慢性腎疾患）	2	ポッター症候群・腎不全
小児慢性（慢性呼吸器疾患）	10	気道狭窄(2)・新生児慢性肺疾患・先天性中枢性低換気症候群(3)・肺胞蛋白症・慢性肺炎・慢性肺疾患(2)
小児慢性（慢性心疾患）	8	完全房室中隔欠損症(2)・左心室低形成(3)・三尖弁閉鎖症・大動脈縮窄複合(2)
小児慢性（神経・筋肉疾患）	9	左裂脳症・脊髄髄膜流・脊髄性筋萎縮症・先天性ミオパチー(2)・全前脳胞症・難治頻回部分発作重責型急性脳症・福山型筋ジストロフィー(2)
小児慢性（消化器疾患）	2	ヒルシュスプリング病・短腸症候群
小児慢性（先天性代謝異常）	3	ミトコンドリア病・異染性白質ジストロフィー(2)
その他	19	Tay-Sachs病・キリア2型奇形・バックヴィズ・ヴィーデマン症候群・びまん性軸索損傷・頭蓋縫合早期癒合症・脳室白質軟化症(2)・両側小脳出血・両側声帯麻痺・急性弛緩性髄膜炎・重症新生児仮死・水腎症・睡眠無呼吸・声門下狭窄による呼吸障害・先天性心疾患(右心臓)・低出生体重児・先天性抹消神経障害・先天性多発性関節拘縮症・ゴールデンハー症候群

Q-5：障害者手帳について（複数回答）

障害者手帳を所持されていない児は、6名であった。

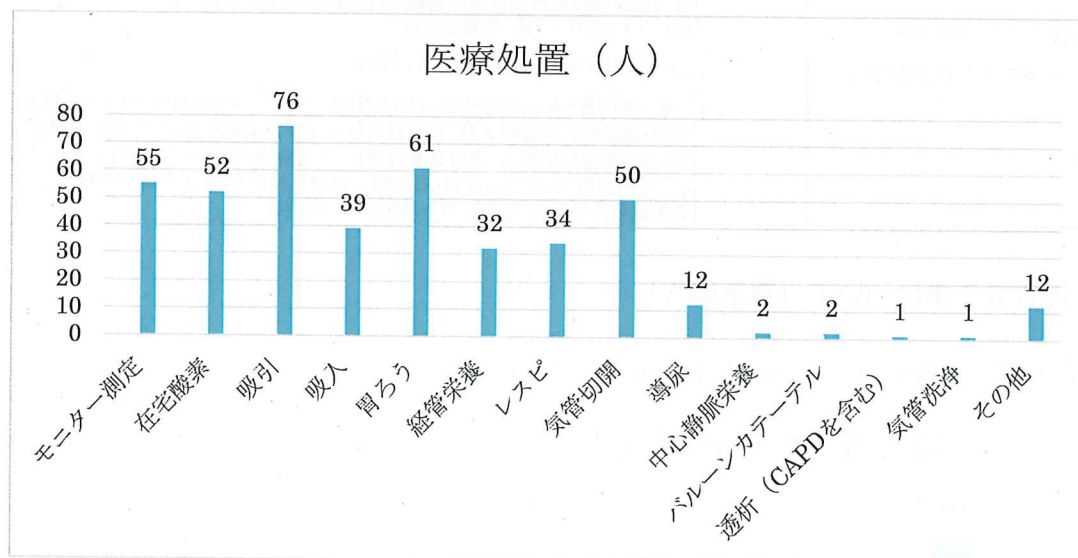


Q-6：ご本人の状態



歩行している医ケア児が 23.8% (25 人) であった。

Q-7：医療処置について、該当するものすべて選択して下さい。(複数回答)

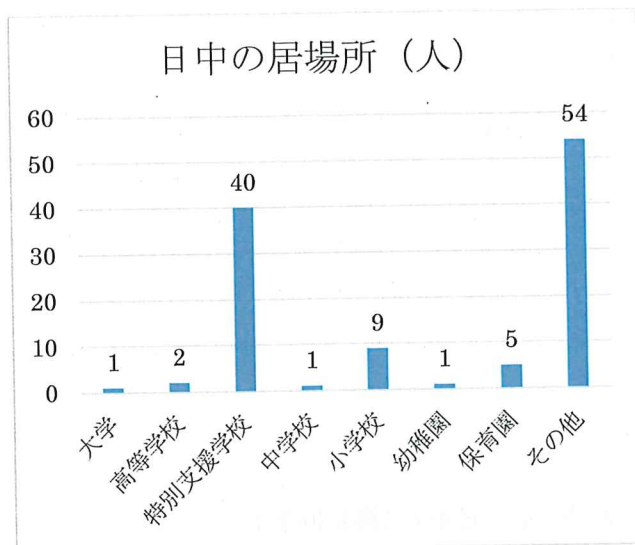


Q-8：その他の医療処置について教えて下さい。(必須)

医療処置	人数
CPAP	6
浣腸	4
腸瘻	1
ED チューブ	1

12

Q-9：日中の居場所について 該当するものを選択してください。(複数回答)



就学中の児の半数以上が特別支援学校に所属していた。

Q-10：その他の居場所について教えてください。(必須)

居場所	人数
自宅	37
児発	10
医療型児発	3
生活介護	4

日中の居場所については、Q9 で示されている。その他の居場所については Q10 で調査しているが、特別支援学校と答えた方で、訪問教育なので自宅と回答されているケースもあった。
また、通学・通園しながら、児発・医療型児発を利用との回答や、自宅との回答が見受けられた。

Q-11：通学通園等の付添者 (複数回答)

付き添い者	人数
保護者	76
不要	21
その他	9
ヘルパー	2

付添者では保護者と回答が約 7 割であった。
通学通園の付き添い者が不要な児 21 人 (20%) であった。

Q-12：その他の付添者について教えてください。(必須)

家族との回答が 1 名あった。その他は、スクールバス、卒業・未就学等であった。

Q-13：学校園等での付添者（複数回答）

付き添い者	人数
保護者	38
不要	57
その他	13
ヘルパー	1

学校園等での付き添い者については、保護者が付き添っているが多い。ヘルパーが同行しているケースが1名あった。

Q-14：その他の付添者について教えてください。（必須）（複数回答）

付添者	人数
学校の先生	1
看護支援員	2
支援員	1
祖母	1
保育士	1
卒園・通園なし・未就学	9
校外学習は親	1

Q13 の学校園等での付き添い者の回答で、その他と回答している13人のうち9人は通所していない。
看護支援員がついているケースが2名あった。

Q-15：付添時間について教えてください。

時間	人数
1h未満	50
1h～2h未満	23
2h～3h未満	5
3h以上	27

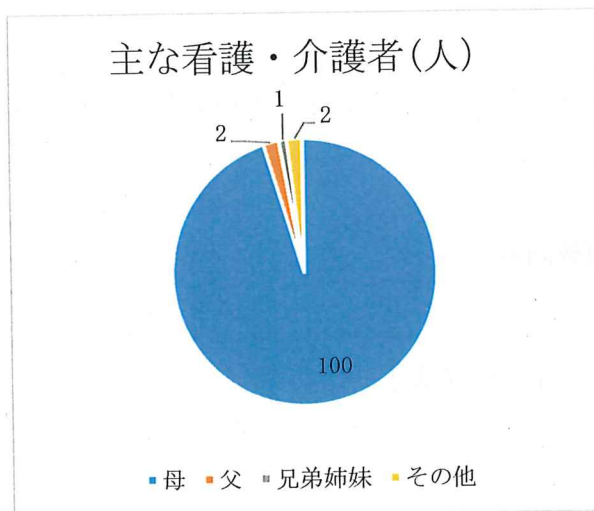
付添時間では、50人（48%）が1時間未満であったが、27人（26%）は3時間以上と長時間であった。

Q-16：主な看護・介護者の状況

介護者	人数
母	100
父	2
兄弟姉妹	1
その他	2

105

主な介護者としては、100人（95.2%）と圧倒的に母が担っている。
兄弟姉妹という回答が1名あった。



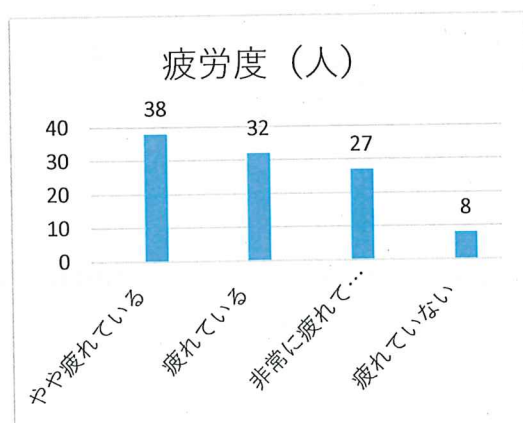
Q-17：その他の主な看護・介護者について教えてください。（必須）
その他の内訳は、祖父母であった。

Q-18：主な看護・介護者の疲労

疲労度	人数
やや疲れている	38
疲れている	32
非常に疲れている	27
疲れていない	8

105

全体の97人（92.4%）が疲れを感じていながら介護をしている現状であった。



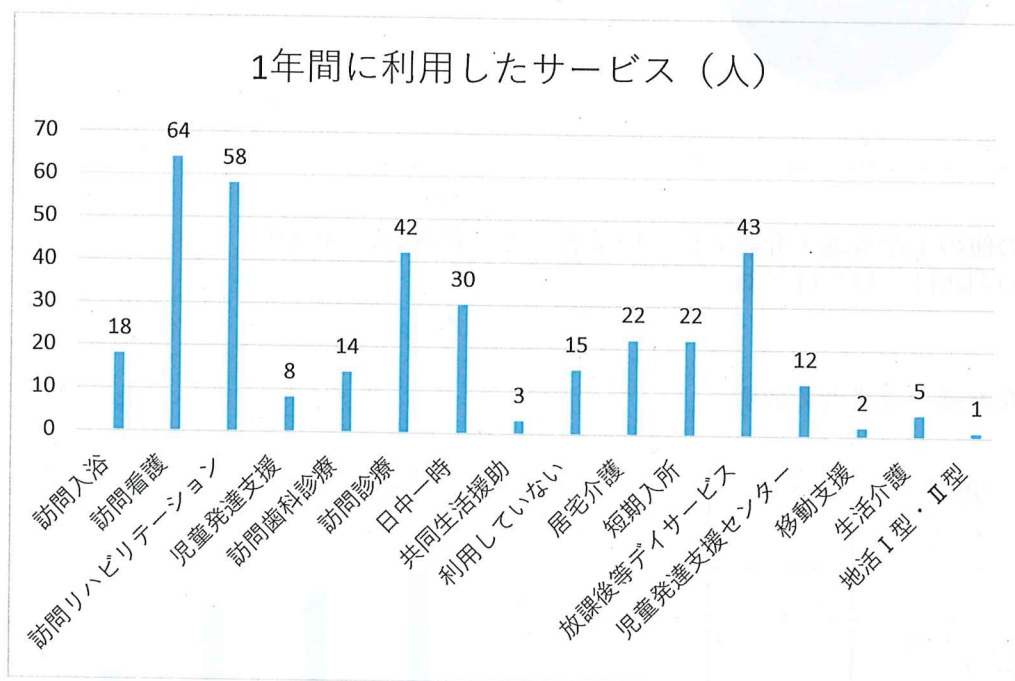
Q-19：主な看護・介護者の就労状況

就労状況	人数
就労したいができない	53
就労している	29
産休・育休中	8
就労希望はない	15

105

就労している方が 29 人 (27.6%)、いる一方で「就労したいができない」と答えている方が、53 人 (50.4%) と最も多かった。

Q-20：最近 1 年間で利用したサービス（複数回答）



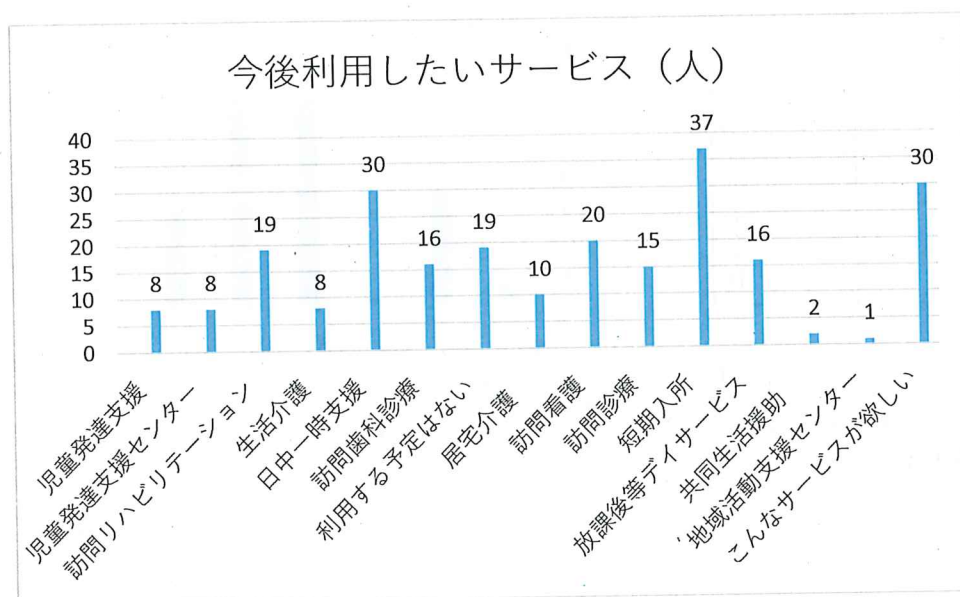
最も利用しているサービスでは、訪問看護・訪問リハビリであった。次いで訪問診療・放課後等デイサービスが多かった。

Q-21：利用していない理由（必須）

理由	人数
必要性がない	12
利用することに不安がある	3

15 人の方が福祉サービスを利用されていない、その内 3 人が「利用する事に不安」を感じていた。

Q-22：今後利用したいサービスについて（複数回答）



利用したいサービスでは、短期入所が最も多く、次いで日中一時支援事業（レスパイト）を希望していることがわかった。

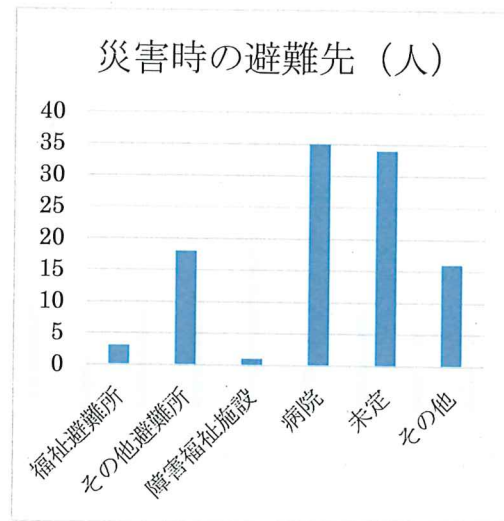
Q-23：具体的にどのようなサービスが欲しいか教えてください。

	人数	主な内容
医ケア対応のグループホーム	1	医ケア児でも安心して過ごせるグループホーム
移動支援	4	医療知識のある人に付き添って欲しい。送迎サービス
医療関係	2	医療費が高い・薬や医材の宅配サービス
家族支援	1	母子分離したい
学校関係	7	登下校の送迎・学校の付き添い・スクールバスに乗せて欲しい・看護師付きタクシーを検討して欲しい・大学までの送迎
就労の付き添い	1	
入院の付き添い	2	
福祉サービスについて	12	短期入所事業所を増やしてほしい・医療型短期入所事業所がない。送迎付きの日中一時支援・看護師配置のある放デイの事業所・一時預かりの時間延長・訪問入浴・入浴できる事業所

Q-24：災害時の避難先（複数回答）

避難先	人数
福祉避難所	3
その他避難所	18
障害福祉施設	1
病院	35
未定	34
その他	16

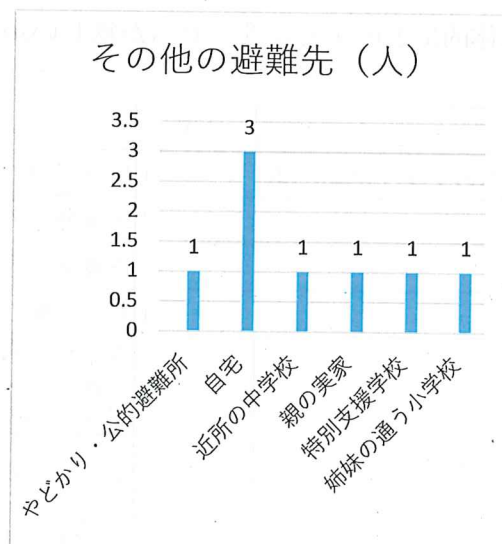
避難先として病院をあげている方が最も多かったが、「未定」と答えている方もほぼ同数いた。



Q-25：その他の避難先を教えてください。（必須）

その他の避難先	人数
やどかりまたは公的避難所	1
自宅	3
近所の中学校	1
親の実家	1
特別支援学校	1
姉妹の通う小学校	1

その他の避難先としては、自宅にとどまる選択をされた方もあった。



Q-26：現在お困りのことがありましたら自由にお書きください。

	人数
福祉サービス	49
学校関係	43
医療	10
送迎	10
本人・親の就労	9
将来の不安	8
家族	5
災害	4
行政不満・苦情	4
幼保	3
コロナ	2
入浴について	2
窓口について	2
その他	9
計	160

【医療】

医療機関やリハビリに関する課題、入院の付き添いに関する課題があげられている。

- ・市内に小児専門の嚥下摂食指導できる病院、施設がない。

- ・入院時の付き添いを保護者に当たり前のように求めてくる（付添時、保護者に自由、プライバシー、人権一切なし!）

- ・リハビリ施設も少なく、県外に比べて利用回数が少なすぎる。

【送迎】

出かけるにはまず、送迎が必要という課題がある。

- ・安い値段で福祉タクシー利用できる制度とか、気軽に送迎してもらえる制度がほしい。

- ・気管切開とかをしている子供の学校、支援事業所の送り迎えのサポートをしてほしい。

- ・タクシーに看護師さんが乗って迎えに来られるというサービスが欲しい。

【福祉サービス】

(人)

福祉サービス	短期入所関係	13
	福祉サービスが少ない	12
	支給量	7
	日中一時支援事業	6
	放デイ	4
	入所	2
	その他	5

49

【福祉サービス】

福祉サービスの内訳をみると、短期入所に関する要望が多く、身近で利用できる施設が不足しているという課題がうかがえる。医療型の短期入所施設が少ないという意見があった。

支給量については、保護者からの回答で、支給量を他の市と同じように増やしてほしい、また利用施設を複数利用させてほしいと切実な回答があった。

その他では次のような記載があった。

- ・旦那が自営なのでワンオペ、兄弟児のケア、自分の時間がない。

- ・色々なサービスを受けられる環境に感謝しありませんが、過去利用した施設には資質を問うようなスタッフがおり信用できなくて預けるのを躊躇することがあった。

- ・卒業後、行きたい事業所での看護師不足。手がかかるからスタッフが足りないから看護師が足りないから、、と、言われる。だったら最初から医ケア対応とうたわないでほしい、医ケアがあるだけで、利用が出来ないのはおかしいと思います。同じ人間なのに、なぜでしょうか？

【学校関係】 (人)

学 校 関 係	付添	11
	送迎	10
	支援学校	7
	医ケアの理解	4
	校外学習・宿泊	3
	地域の学校	3
	通学	2
	その他	3

43

【学校関係】

学校での付き添いに関する課題があげられている。付添い期間が長過ぎるという意見があった。

送迎については、スクールバスに乗せて欲しい、タクシー料金を支払って欲しい、訪問看護師が付添って登校できるようにしてほしいという回答があった。

地域の学校での回答では、次のような回答があった。

- ・現在、地元の市立小学校に通い、平日は学校と家の往復、看護師が配置してもらえないため、学校にずっと付き添わないといけな。娘と 24 時間一緒であり、本人の自立のためにも良くない。

- ・義務教育なのに、普通に学校に通えないのか疑問です。一旦受け入れを決めたのなら、しっかり環境を整えるべきである。

その他では次のような記載があった。

- ・支援学校も、県立の為基本的に県からの指示で規則が厳しすぎ。

- ・息子は気管切開をしていて、風邪を引くと気管支炎になりやすく、しばらく気管部から出血します。主治医の判断で可能なら行けるようにしていただきたいです。

- ・兄が特別支援学校に通っているが、学校に行っている間に母が付き添いをしていないなら、常時介護しているとは言えないと言われ、一歳の妹が保育園に入れな。

- ・医療ケア児ですが、知的や発達には問題なく高校生になりました。1 人では通学が出来ないで、毎日片道 1 時間往復 50 キロ…私が運転して送迎しています。自分が動けなくなったら…と思うと不安です。今は通信制(通学型)に登校していますが、通学してくる友達ほとんどいなく、友達も出来ず本人が思い描いていた高校生活や周囲の友達との差に悩んでいます。

