

ご利用の際は、岡山県子ども・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6年3月

岡山県子ども・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

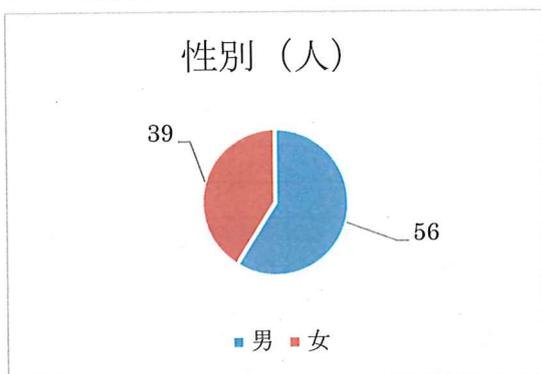
県内病院（159 施設）及び県内在宅療養支援診療所（310 施設：R5. 4. 1 現在）隣県（兵庫県、鳥取県、広島県）7 病院のうち、14 項目の在宅療養指導管理料（※）を令和 5 年 5 月に算定している満 20 歳未満（平成 15（2003）年 6 月以降に出生）の岡山県内に居住する 318 人が対象。

### 3 調査の方法

令和 5 年 6 月に実施した、14 項目の在宅療養指導管理料を令和 5 年 5 月に算定している満 20 歳未満（平成 15（2003）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。また、県内相談支援事業所、訪問看護ステーション、特別支援学校を通じても配布を依頼した。

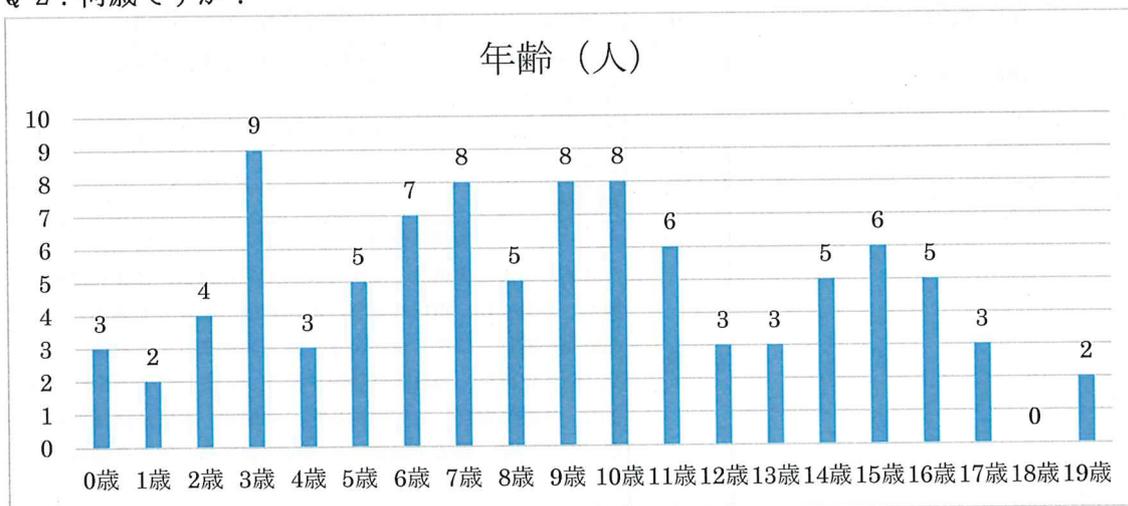
【アンケート結果 (回答があった人数 95人)】

Q-1: 性別はどちらですか?

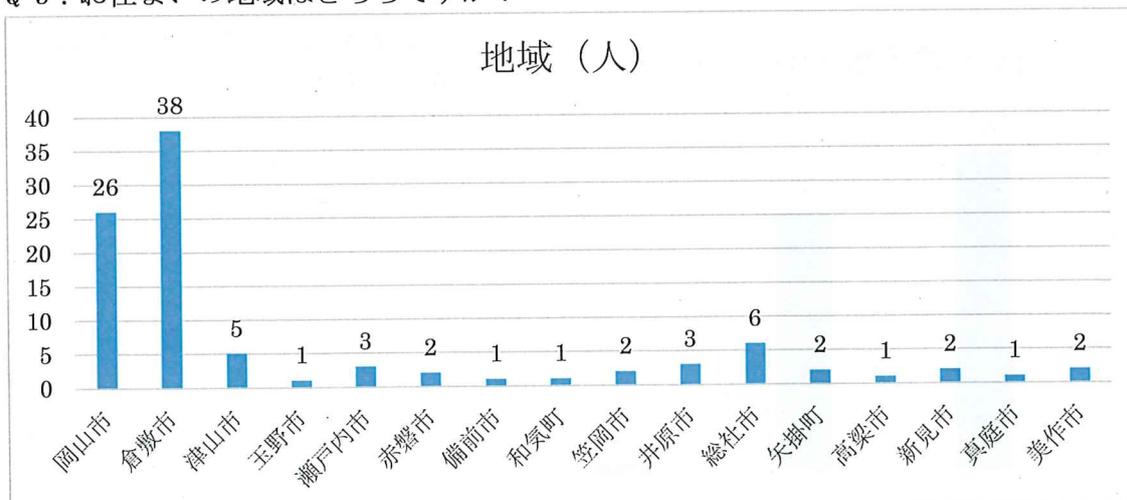


318人に配布をお願いしたが、正式な配布人数は把握できていない。しかし、95人の回答があり、回収率は29.9%であった。  
内訳としては、男児56人、女児39人であった。

Q-2: 何歳ですか?



Q-3: お住まいの地域はどちらですか?

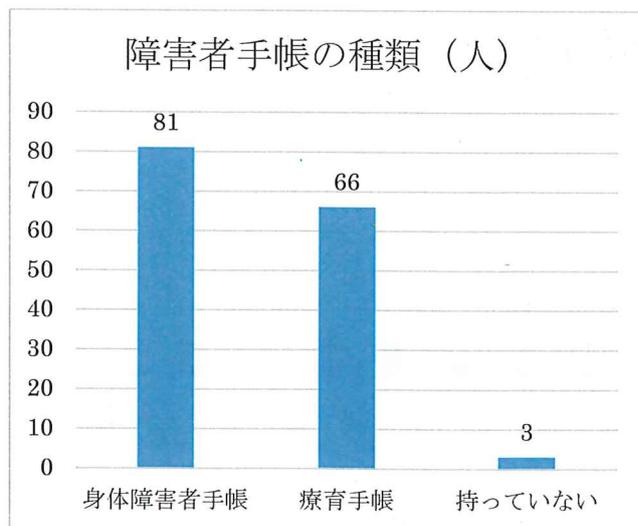


居住地については、倉敷市在住が多く回答している。全体の39.8%であった。

Q-4：病名は何ですか？（複数回答可）

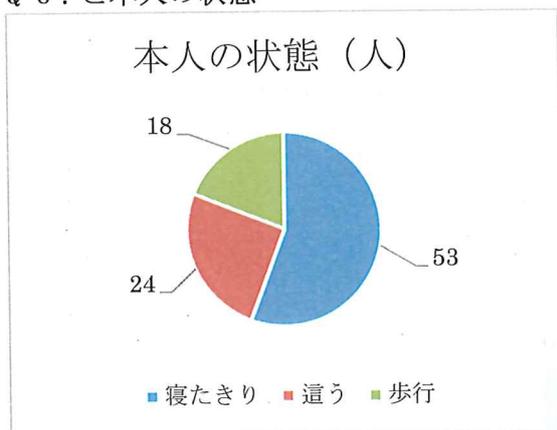
病名	人数	備考
脳性まひ	20	
てんかん	7	
染色体異常	6	1番染色体異常、ダウン症
低酸素脳症	6	
水頭症	8	
先天性サイトメガロウイルス感染症	1	
二分脊椎	2	
指定難病	26	CFC症候群、ウエスト症候群、脊髄性筋萎縮症、総排泄腔遺残症、チャージ症候群、ファロー四徴症、ミトコンドリア病、メビウス症候群、メンケス病、もやもや病、歌舞伎症候群、色素性乾皮症、脊髄髄膜瘤、単心室症、難治頻回部分発作重積型急性脳炎、下垂体前葉機能低下症、結節性硬化症、レット症候群
小児慢性（染色体）	4	パリスターキリアン症候群、コルネリアアデランゲ症候群、ベックウィズ・ヴィーデマン症候群、ルビンシュタイン・テイビ症
小児慢性（慢性腎疾患）	2	ポッター症候群、慢性腎不全
小児慢性（慢性呼吸器疾患）	16	気道狭窄、先天性中枢性低換気症候群、肺高血圧症
小児慢性（慢性心疾患）	4	三尖弁・僧帽弁逆流、心房中隔欠損症、肺動脈狭窄症、両大血管右室起始症
小児慢性（神経・筋肉疾患）	6	先天性ニューロパチー、先天性ミオパチー、福山型筋ジストロフィー
小児慢性（先天性代謝異常）	3	1型糖尿病
その他	28	キアリ奇形、くも膜下出血、ゴールドンハー症候群、テイサックス病、低出生体重児、ピエールロバン症候群、びまん性軸索損傷、胃軸捻転、遺伝性球状性赤血球症、右大腿骨頭壊死、屈曲肢異形成症、口角下垂不全症、耳介異形成、小児麻痺、小頭症、新生児仮死、神経因性膀胱、成長ホルモン分泌不全性低身長症、脊柱側彎症、先天性内反足、尿崩症、脳室周囲白質軟化症、脳変性症、脳梁欠損症、鼻咽頭閉鎖不全、両側声帯麻痺、烈脳症

Q-5：障害者手帳について（複数回答可）



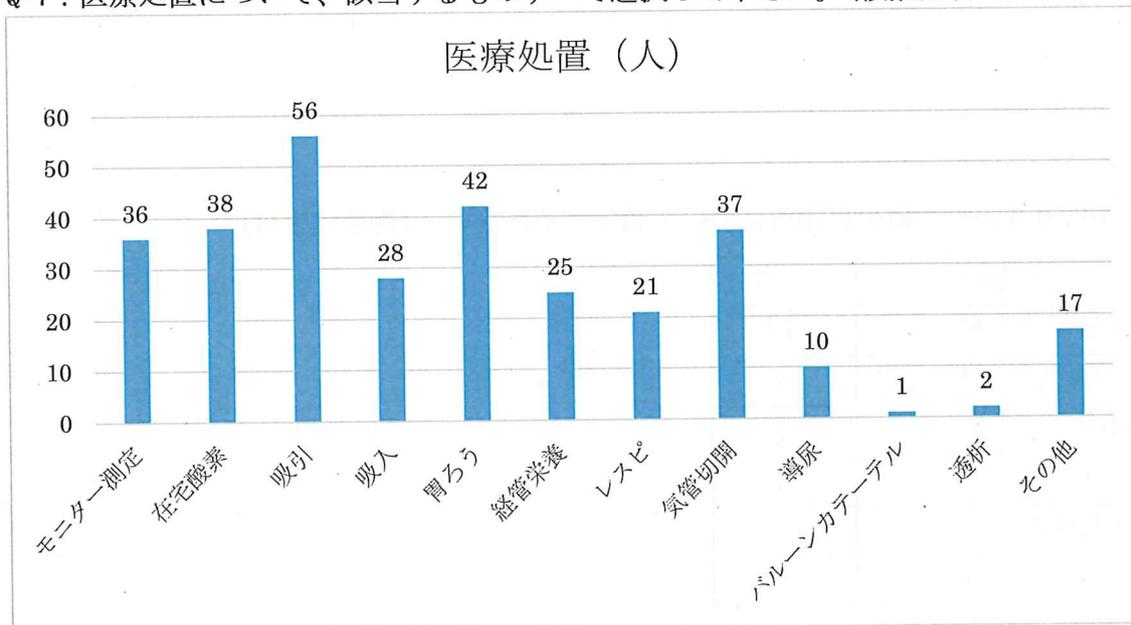
障害者手帳を所持されていない児は、3人であった。

Q-6：ご本人の状態

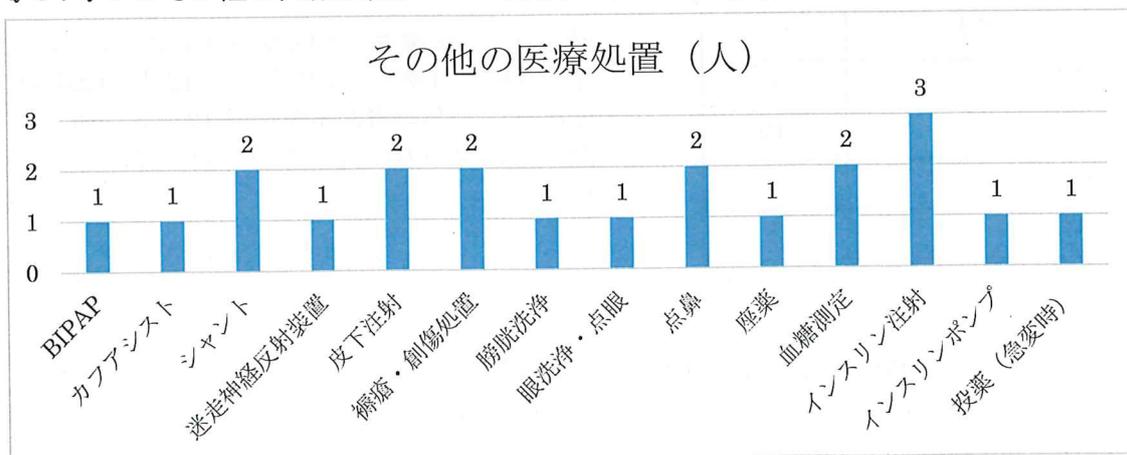


歩行している医ケア児が 18.9% (18人) であった。

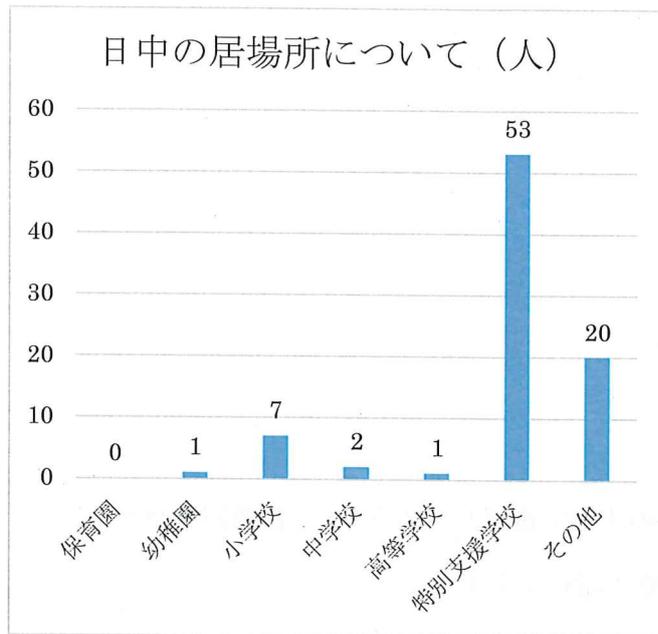
Q-7：医療処置について、該当するものすべて選択して下さい。(複数回答可)



Q-8：Q-7のその他の医療処置について教えて下さい。(複数回答可)



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。(複数回答可)



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：Q-9のその他の居場所について教えてください。(複数回答可)

居場所	人数
児童発達支援	12
放課後等デイサービス	4
日中一時支援	2
生活介護	3
訪問療育	1
在宅	1

Q-11：通学通園等の付添者 (複数回答可)

付添者	人数
保護者	64
不要	12
ヘルパー	4
その他	5

付添者では保護者との回答が約7割であった。通学通園の付添者が不要な児は12人(12.6%)であった。(付添者が不要な児12人に、通学通園していないので付添者が不要な児は含まない。)

Q-12：Q-11のその他の付添者について教えてください。

通学通園等のその他の付添者については、「祖父母」「看護師」「入所施設の職員」等といった回答であった。

Q-13：学校園等での付添者（複数回答可）

付添者	人数
保護者	10
不要	57
ヘルパー	1
その他	11

学校園等での付き添い者については、10人が保護者の付き添いを必要としていた。また、「常時付き添いはしていないが、昼食後に毎日、痰吸引をする為に園に行っている」という保護者もおられた。（付添者が不要な児57人に、学校園等に行っていないので付添者が不要な児は含まない。

Q-14：Q-13のその他の付添者について教えてください。（複数回答可）

付添者	人数
学校の先生	3
看護支援員	6
支援員	2

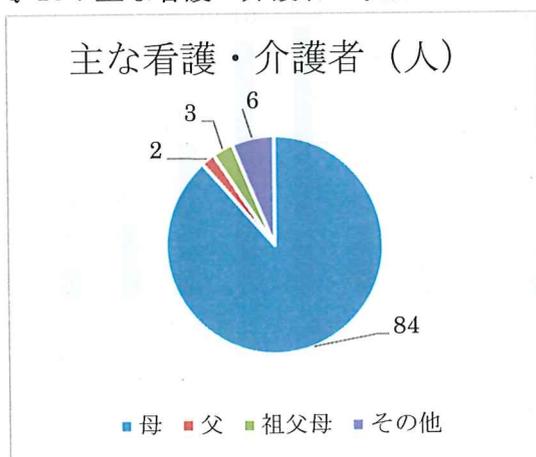
看護支援員が付いていても保護者の付き添いが必要という方もおられた。

Q-15：付添時間について教えてください。

時間	人数
1h未満	18
1h～2h未満	4
2h～3h未満	3
3h以上	7

付添時間は、半数以上が1時間未満であったが、7人（21.9%）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

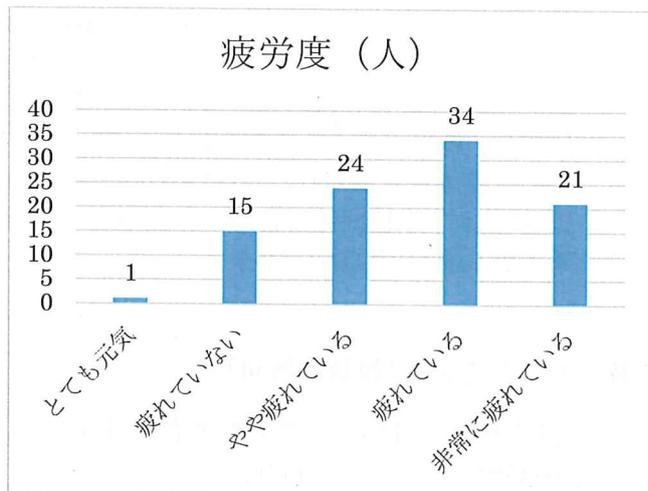


主な介護者としては、84人（88%）と圧倒的に母が担っている。

Q-17：Q-16のその他の主な看護・介護者について教えてください。

その他の内訳は、「父母両方」「訪問看護師」「施設職員」といった回答であった。

Q-18：主な看護・介護者の疲労度



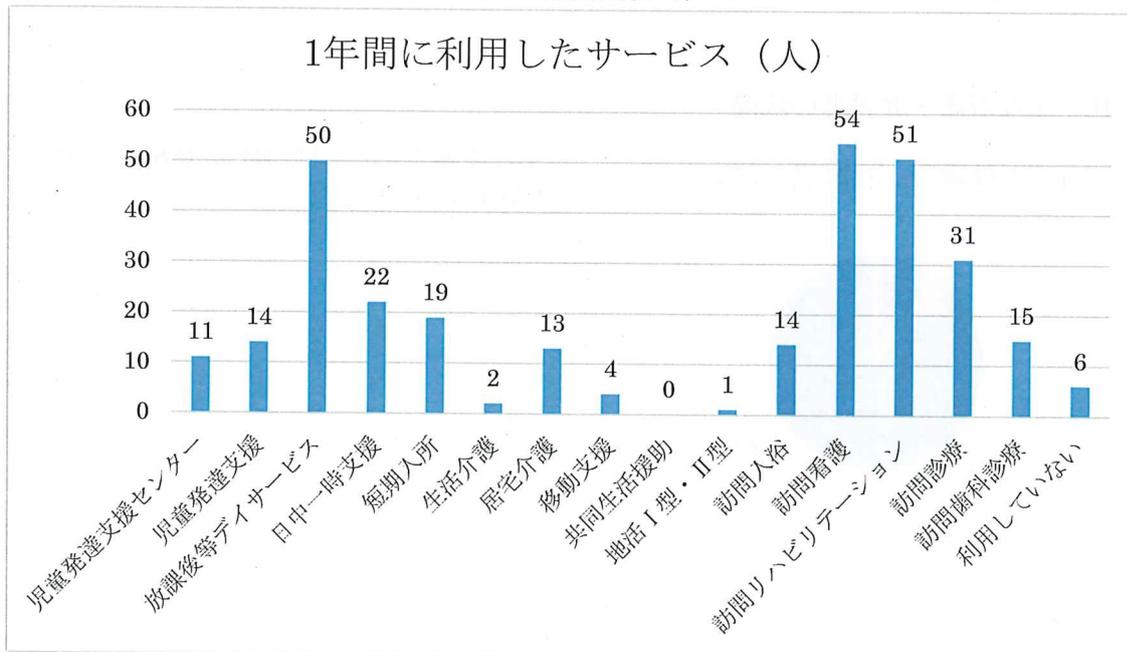
全体の 79 人 (83.2%) が疲れを感じていながら介護をしている現状であった。

Q-19：主な看護・介護者の就労状況

疲労状況	人数
就労したいができない	51
就労している	28
産休・育休・介護休暇中	5
就労希望はない	11

就労している方が 28 人 (31.6%) いる一方で、「就労したいができない」と答えている方が 51 人 (52%) と最も多かった。

Q-20：最近 1 年間で利用したサービス (複数回答可)

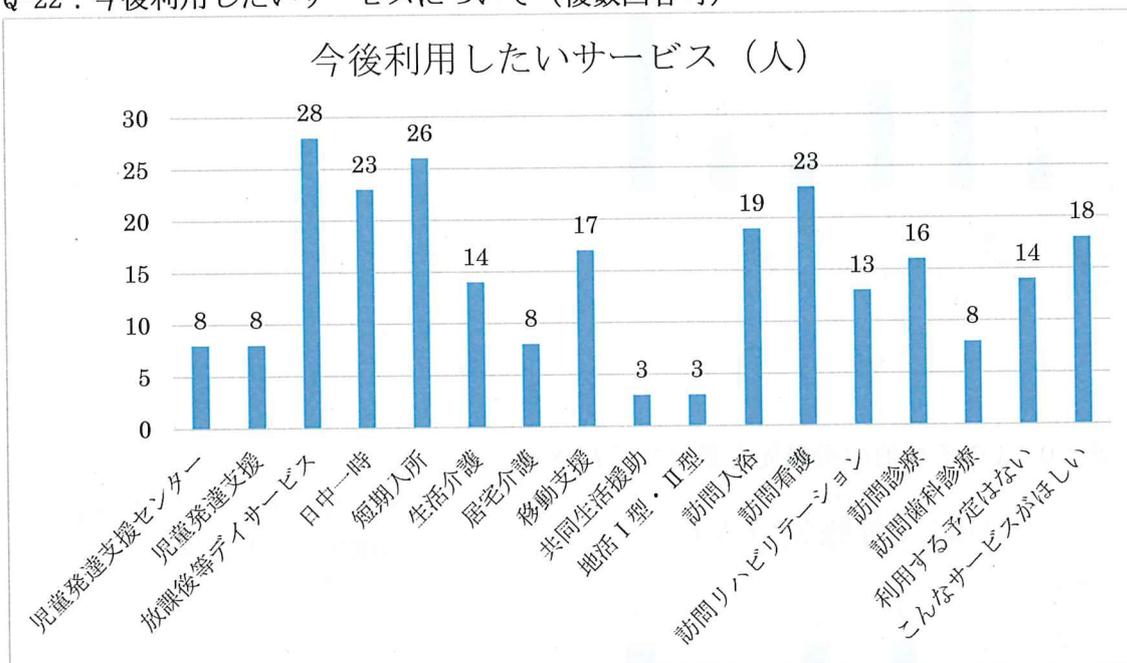


最も利用されているサービスは、訪問看護であった。次いで訪問リハビリテーション、次いで放課後等デイサービスという回答であった。

Q-21：Q-20 の利用していない理由

6 人の方が福祉サービスを利用されていなかったが、そのうち 3 人の方が「利用することに不安がある」「利用できる施設・事業所がない」「利用を断られた」といった理由から、利用したくても利用できない状況であった。

Q-22：今後利用したいサービスについて（複数回答可）

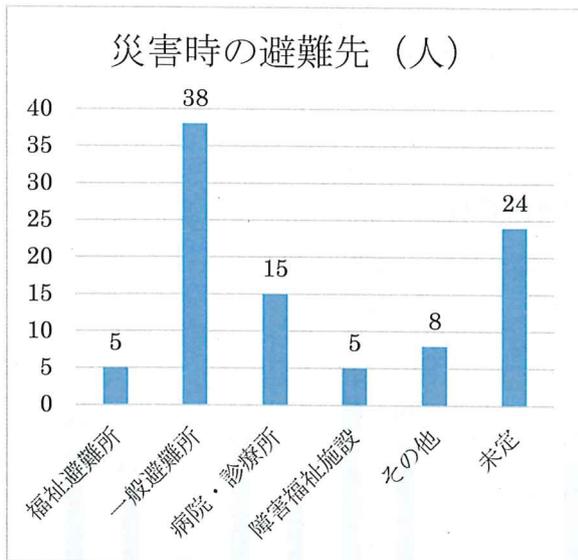


利用したいサービスでは、放課後等デイサービスが最も多く、次いで短期入所を希望されていることがわかった。

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。

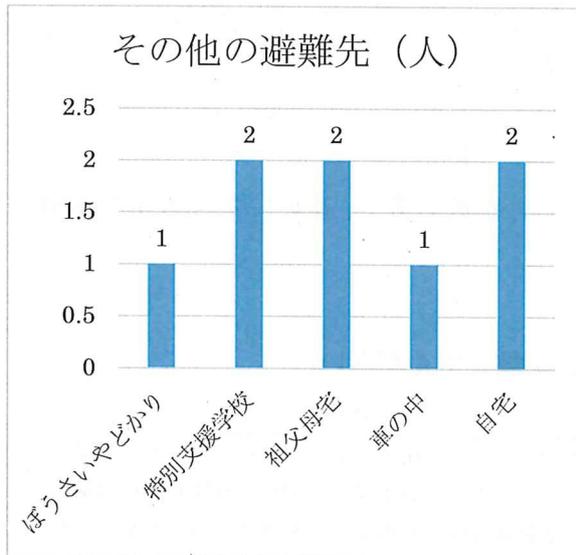
	人数	内容
福祉サービスについて	15	医療的ケアがあっても利用できる・送迎してもらえる事業所、日曜や祝日も利用できる事業所、預かり時間が長い事業所、就学時から卒業後も使える事業所、看護師がいる事業所、緊急時に対応してくれる短期入所、在宅見守り支援、事業所や相談員の数を増やしてほしい、支給量を増やしてほしい、移動支援を就学前でも使えるようにしてほしい
移動支援	6	登園・登校時の送迎、急な受診時等に家族も同乗できる送迎（移動中も吸引等の対応できるように）、気管切開をしていても利用できる移動支援、車での移動
医ケア対応のグループホーム	2	
学校関係	2	地域の学校に通うために訪問看護師が付き添いできるようにしてほしい、医療的ケア児を受け入れ可能な保育園を増やしてほしい
就労関係	1	預け先の近くに就労できる・預け先の一角で仕事ができる制度
その他	1	同じ病気の人や家族の集い

Q-24：災害時の避難先（複数回答可）



避難先として一般避難所をあげている方が40%と最も多かったが、「未定」と答えている方が25%いた。

Q-25：Q-24 のその他の避難先を教えてください。



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。

その他、自由記載に多くの意見が寄せられた。

	人数
福祉サービス	33
学校関係	8
医療	5
本人・親の就労	8
将来の不安	3
家族	2
災害	1
行政不満・苦情	8
幼保	7
支給量	4
家計	2
その他	1
計	82

#### 【福祉サービス】

- ・医療ケア児が利用できる施設が少ないので、増えて欲しい。
- ・看護師付き添いの送迎をしてくれる事業所が増えてほしい。
- ・心臓病が重度の為、受入れてくれる施設が少ない。
- ・重度心身障害児が利用できる場所はあるが実際は待機待ちで空きがなくて困る。
- ・緊急時の預け先が少ないことが不安です。
- ・日中預かってくれる所も選択肢が少なく、仕事が出来ない。
- ・様々なサービスが分かりやすくまとめられている冊子などがあると嬉しい。
- ・子供と離れるのが、不安で預けれない。
- ・医療的ケアがあっても、近隣のサービスを使えて近隣の児童と触れ合えるようにしてほしい。
- ・支援学校高等部卒業後の入所先が見つからない。施設見学しても、看護師の体制などで断られる。
- ・日中一時が使う所がないです。県北にショートステイが無いので旭川まで行かないといけなくて困っています。
- ・放課後デイサービスが平日使えないのでタクシーで学校から帰ってくるからお金たくさんいるので生活が出来なくなって来ている。朝もタクシーで行くためタクシー代がたくさんいる。
- ・学校卒業後、生活介護に入りますが、医ケア、肢体不自由の子どもが、通える施設の数が少なすぎる。
- ・移動支援を使いたい、また学校からも利用を強く勧められているが空きがなく、利用できずにいる。また利用できる見通しも立たない。
- ・夜間、何時間かでもみてくださる、ヘルパーさんを利用できたらありがたいです。

#### 【支給日数について】

- ・放課後デイサービスの日数が増えてほしい。

#### 【行政不満について】

- ・児童発達支援や放課後デイサービスが一ヶ所の事業所しかつかえない縛りをやめてほしい。児童発達支援や放課後デイサービスが未就学児で10日、就学児で5日しか利用できないのは少ない過ぎる。(他の方から全例がないことはないとお聞きしていますが、市からはそのような対応でした)

#### 【学校関係について】

- ・地域の学校に通うために訪問看護師が付き添いできるようにしてほしい。
- ・学校看護師の件で、15時までの勤務でそれ以外は保護者付き添い。訪問看護ステーションと自治体が連携を取り、学校に看護師を派遣して欲しい。他県の自治体でも取り組んでいるので、出来ない事ではないと思う。
- ・タクシー代が高くてなかなか学校に連れていけないです。
- ・医療ケアがあるからとスクールバスに乗れません。医療ケア児の通学支援を増やして欲しい。宿泊学習時に帯同するよう言われるので、看護師が宿泊学習に参加出来るようにして欲しい。宿泊費が2倍かかるのが苦しい。
- ・都市部などの自治体では小学校に訪問看護師をしている所もあるので、地方でも出来る仕組みを作ってほしいです。インクルーシブな社会が早く来て欲しいです。
- ・支援学校から保護者の時間拘束が多すぎて働けない。

#### 【本人・親の就労について】

- ・毎日登園できない為、まともに働けない。
- ・働きたいのに仕事ができない。
- ・学校の送迎を考えると、時間的にもとうてい働けない。
- ・コロナの時、働く場所を失い、新しい職場を見つける際も医療ケア児がいるので、ずいぶん、差別的な言い方をされた、何ヶ月が落ち込みました。今は立ち直りましたが。
- ・高校卒業後の進路について 医療ケア児が大学などへの進学、就職などを考える時にまだまだ社会の体制が整ってなくて難しいのかなと思っています。

#### 【幼保関係について】

- ・幼稚園にも保育園にも入れにくい
- ・保育園に通うことが決まったが、看護師の確保が難しかったので実際に医療的ケア児が園に通うには人材面、環境面など大変だと実感している。
- ・いずれ育休復帰を考えているが、保育園に預けられるかなどの不安。

#### 【医療について】

- ・通院先などが岡山市で住んでいるところから遠い。リハビリなどもっと気軽にいける距離にあると嬉しい。ガソリン代なども気になるので。
- ・専門医がいる医療機関が遠いので、緊急時は困る。
- ・疾患が多く課題が多いため、リハビリや療育を受けているが、週6でスケジュールが詰まっていて、サービスを受けられる有り難さも感じながらもハードスケジュールをこなすのに必死。

・学校のことばかりだが通院は聞いてくれてない。通院に時間がかかり預かりどころではない。訪看や通院で平日が埋まる事もある。

・訪問診療の曜日が決まっているので休診の日はどこに行っていかわからない。休日診療も当番制なので新規のところでは1から問診票を書くのも大変なので困る。あらかじめ場所が固定されていると助かる。

#### 【将来の不安について】

・漠然と将来の不安もあります。気軽に相談できる場所があるということは大変心強いと思います。

・親が働きたくても預かってもらえる時間が短く、いつまでたっても低所得者で自分の老後資金も貯めれず年をとるにつれ不安でしょうがないです。

・まわりに同じような子どもがいないため、このままでよいのか今後どうしたら良いのか育て方に不安がある。

#### 【介護疲れについて】

・母は常に眠たいです。

・全く休めない年々疲れがとれなくなりたまっていきしんどい状況。

#### 【家計について】

・障害がある人、それを支える家族などの金銭的支援(手当など)が少な過ぎて、共働きをしないと生活ができない状況で心身共にしんどい。私たちが安心して生活できるように今の手当の金額が妥当なのか考えてほしい。生活する事でいっぱいいっぱいです。

#### 【災害について】

・災害時、まずは一般避難所、その後福祉避難所となっているが、福祉避難所の開設までに人工呼吸器の電源確保や物品を置くスペースの確保が出来るとは思えない。また、近辺のどの一般避難所も十分な収容人数が確保できておらず、避難所に入ること自体が無理であろう。入ったところで福祉避難所への移動が無理である。そもそも現在の避難対応は事前にある程度想定できる水害が前提で、地震は想定されていない。福祉車両での移動はまず不可能。バギーで避難所まで移動できるはずもない。関係部署の各担当で想像するだけでなく、直接家族等にヒアリングを行った方がいいのではないですか。個人情報云々で逃げずに。

#### 【その他のご意見】

・移動支援や、付き添いを訪問看護やヘルパーなどには頼めない、県の決まりで家族以外の付き添い不可と言われたのに選択肢があるのはなぜですか？何を利用するにも、議員などと関係のある声の大きい人しか利用できない希望が通らない、県内で何も完結できないのに日々苛立ちを感じます。同じ施設を利用していても、当たり前のようにレスパイトを利用している家族もいれば、試験利用すら終わらないで、結局7年経っても利用できないままの者もいます。支援センターが設立された意味はなんでしょう？相談員も学校との連携は取れず一年に一回変わらないかだけで、コロナにかかれれば何故小児慢性疾病をとっていないのかと詰め寄られ、二度目の連絡では知らないと言われ、連携とは何か、すごく考えさせられます。

