概　要

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

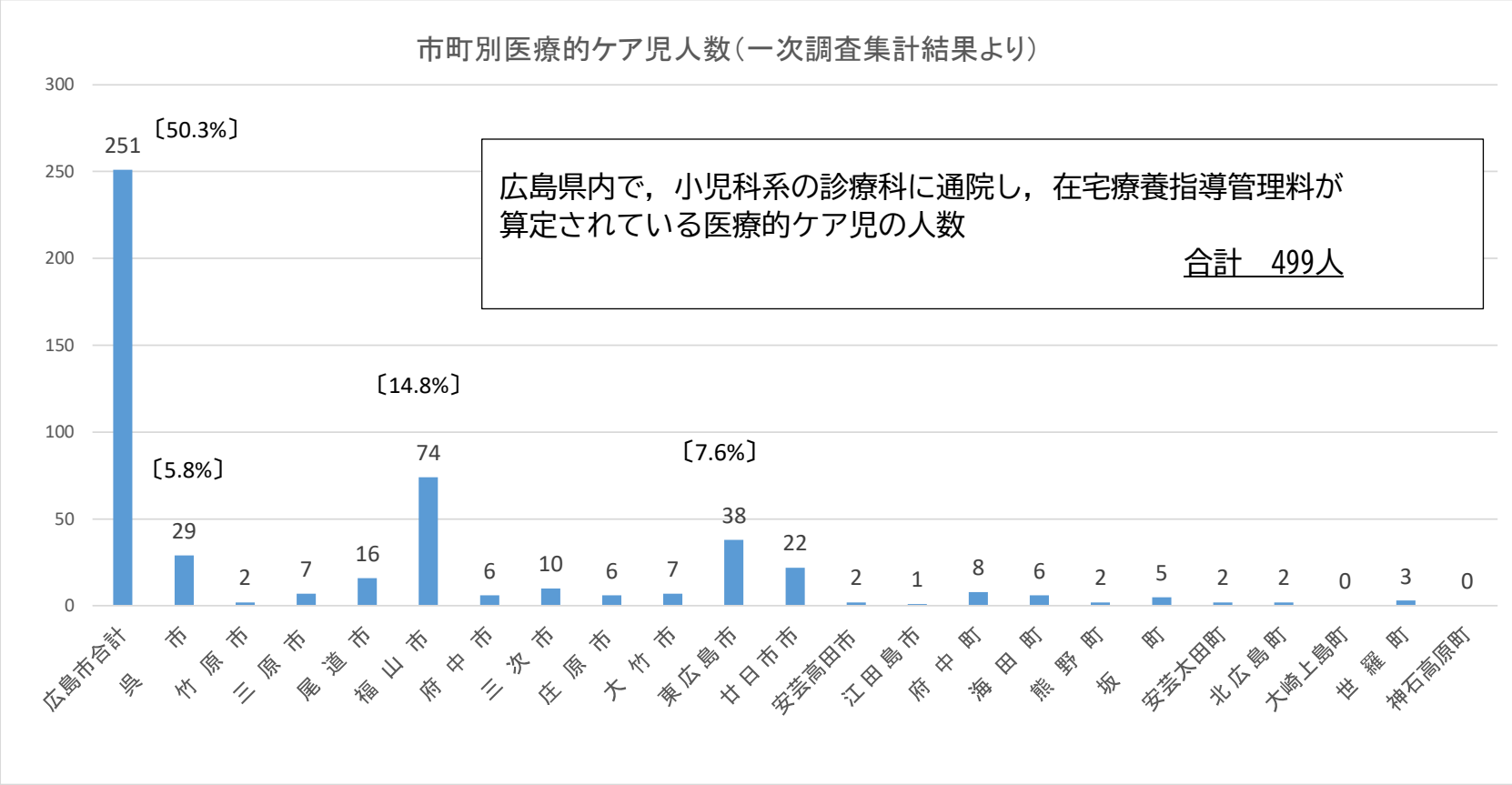
○　医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し，個々の状況に応じて適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となる中，昨年9月，医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行され，医療的ケア児の日常生活を社会全体で支えることを基本理念とし，県・市町は支援に係る施策を実施することが責務とされた。

○　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。

1　一次調査　□目的：医療的ケア児（調査対象者）の人数把握　□調査期間：R4.1.11～R4.2.14
□調査方法：関係医療機関に対し，小児科系の診療科に通院し，在宅療養指導管理料が算定されている児のデータ抽出を依頼。併せて，就学後の患者データの補完のため，関係教育委員会へも該当生徒のデータの提供を依頼。



2　二次調査　□目的：医療的ケア児及びその保護者等の生活実態や支援ニーズの把握
□調査期間：R4.2.14～R4.3.18　□回収率：56.1%（回収数280 / 配布数499）
□調査方法：医療的ケア児の保護者等に対し，一次調査で協力を依頼した医療機関や学校を通じてアンケート調査票を配付し，回答への協力を依頼。
回答は市町で取りまとめ，県へ提出。

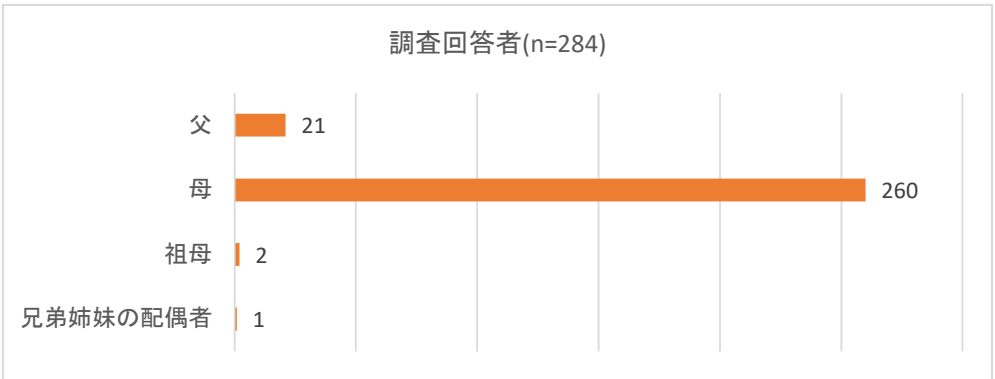
二 次 調 査 集 計 結 果

1　医療的ケア児本人の状況等について

問1　この調査にお答えいただいているのはどなたですか

調査回答者は，母が260人（92%），父が21人（7%）で，全て親族であった。

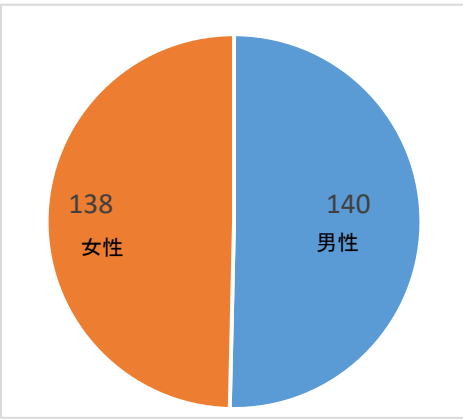
父	21
母	260
祖父	0
祖母	2
兄弟姉妹	0
兄弟姉妹の配偶者	1
親戚	0
その他	0
合計	284



※　重複回答及び回答時に既に亡くなっていた児の回答分を含む。
（ 父及び母…2件，父及び祖母…1件，母，祖母及び兄弟姉妹配偶者…1件，本人死亡…1件 ）

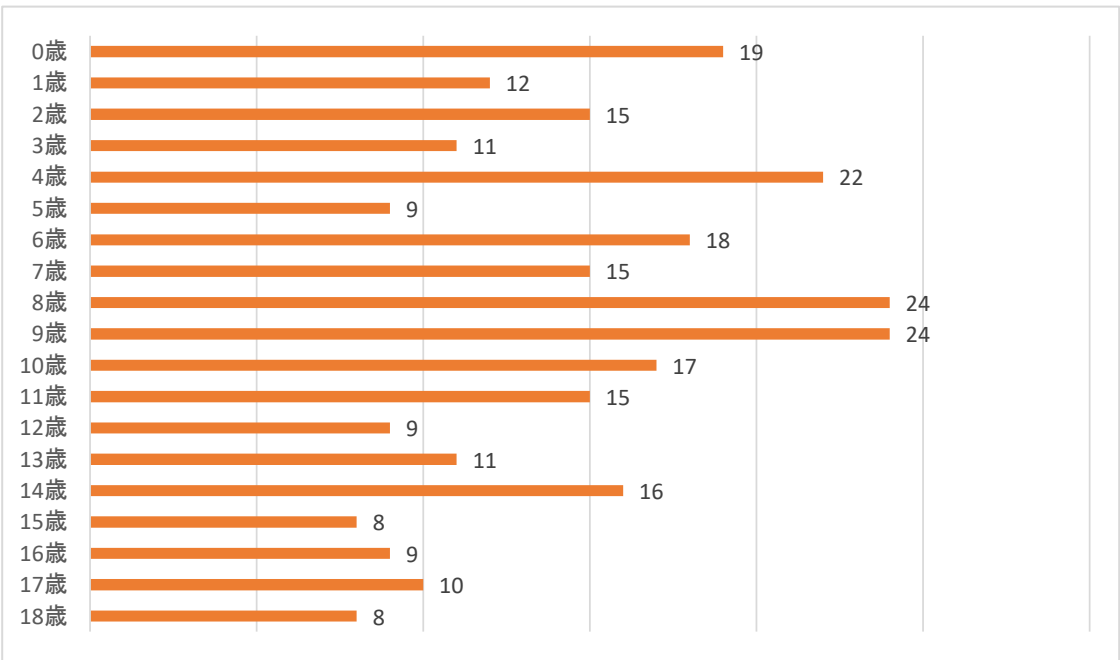
問2　本人の性別（有効回答数278人）

男性140人，女性138人で，男女比は半々であった。※未記入2人含まず



本人の年齢（R3.4.1現在）

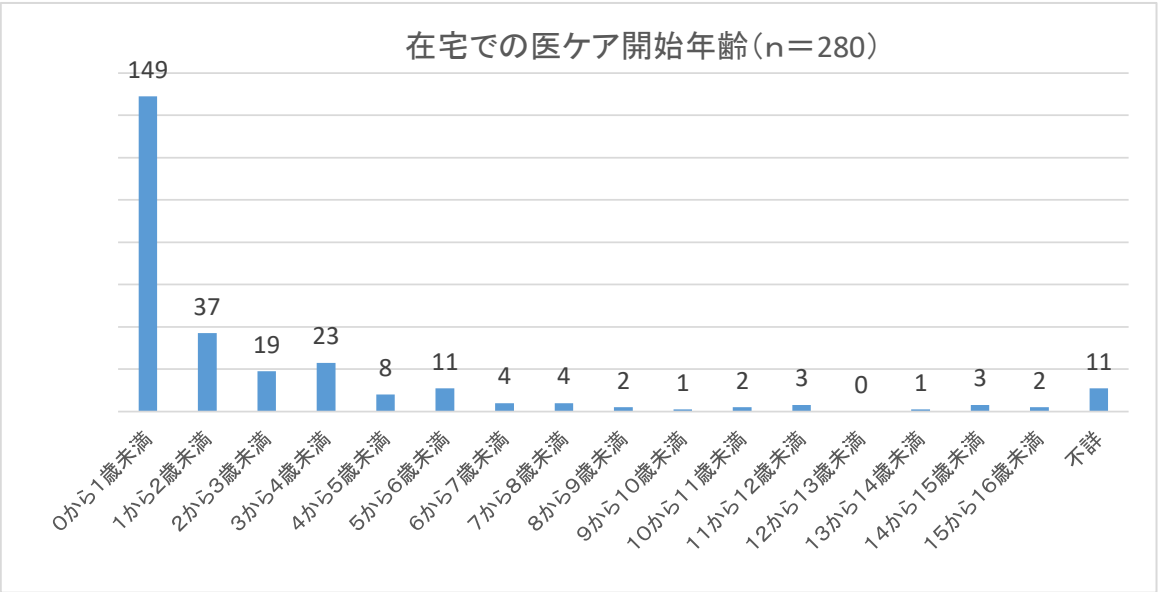
本人の満年齢で一番多かったのは，8歳と9歳（ともに24件）であった。2番目が4歳（22件），3番目が0歳（19件）であった。（合計272名）



※　満1歳に満たない場合は，全て0歳としてカウント。
※　無回答…2件，18歳以上（19歳×3件，40歳，42歳）…5件，
※　回答時に既に亡くなっていた児の回答分…1件

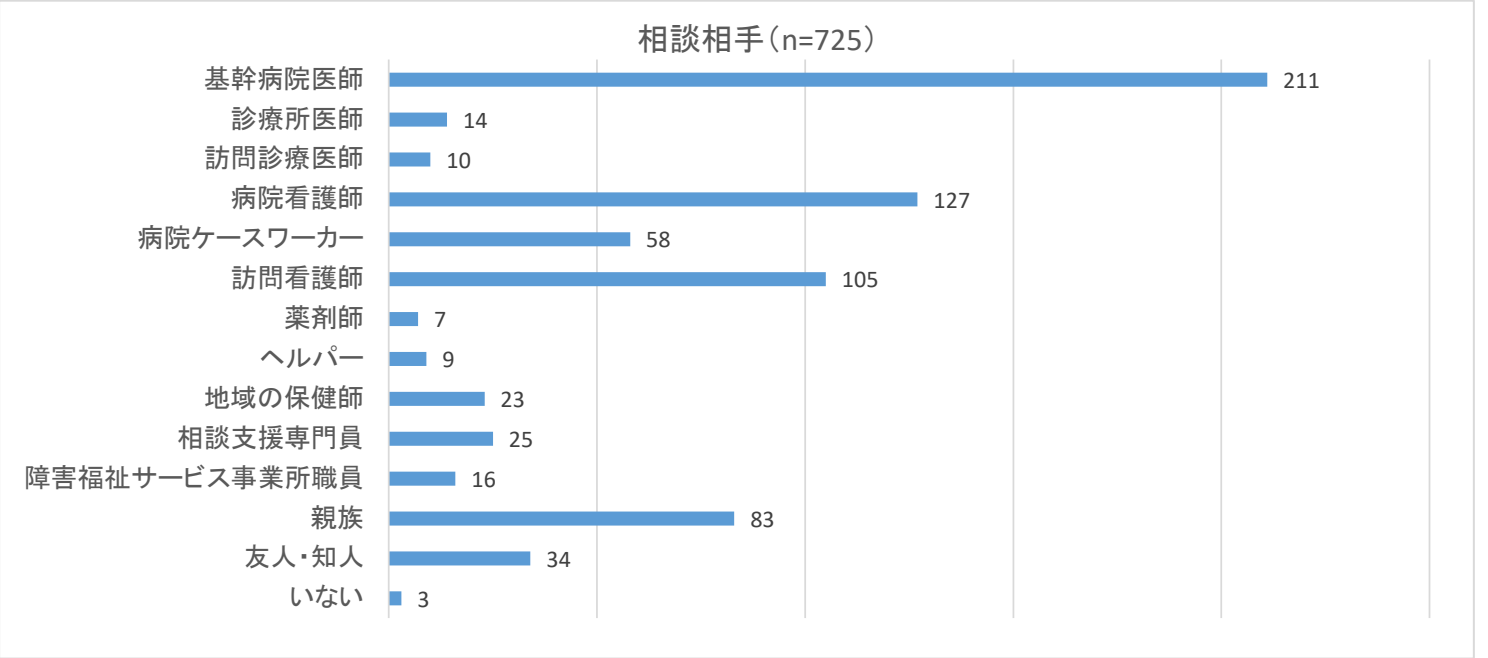
問3－1　在宅で医療的ケアを実施することになった時のご本人の年齢は何歳ですか。

0歳から1歳未満での開始が149人（53.2%）と最も多く，2番目に1歳から2歳未満37人（13.2%），3番目に3歳から4歳未満23人（8.2%）であった。



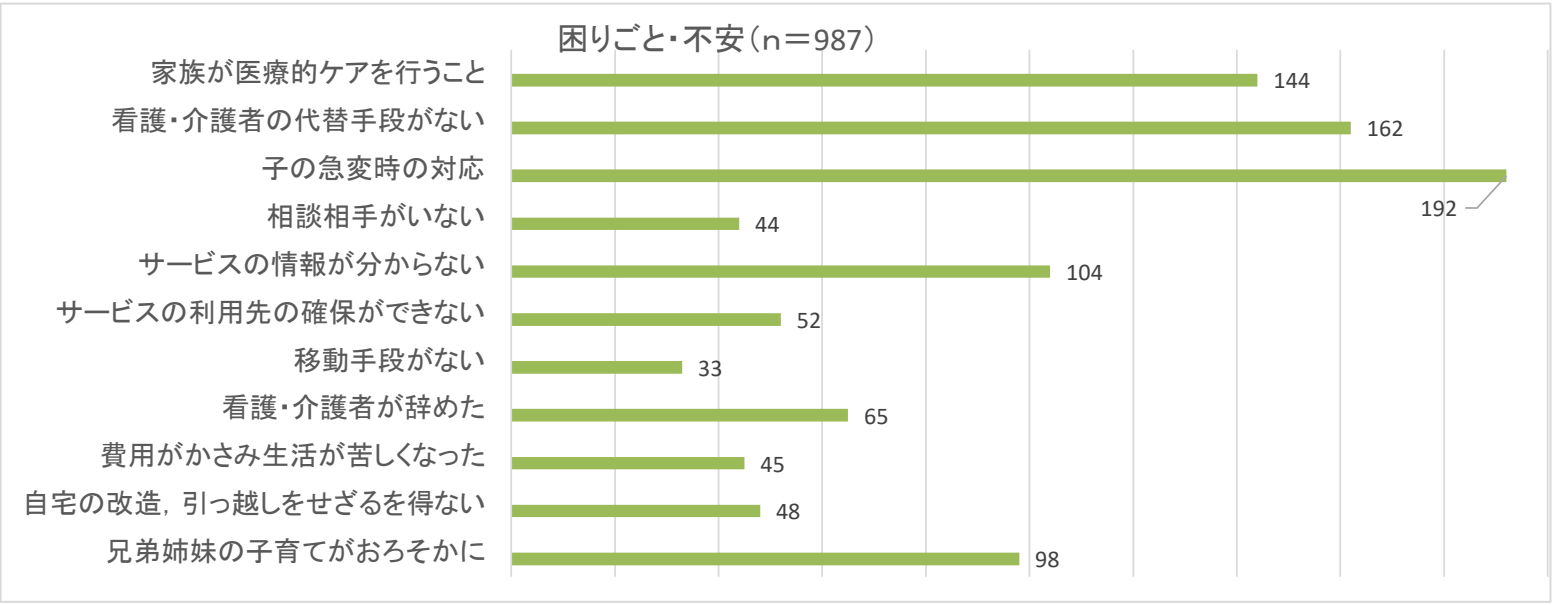
問3－2　在宅で医療的ケアを実施することになった時の相談相手を教えてください。

在宅医ケアを実施することになった時の相談相手で最も多かったのは,「基幹病院医師」211人(29.1%), 2番目が「病院看護師」127人(17.5%), 3番目が「訪問看護師」105人(14.5%)であった。



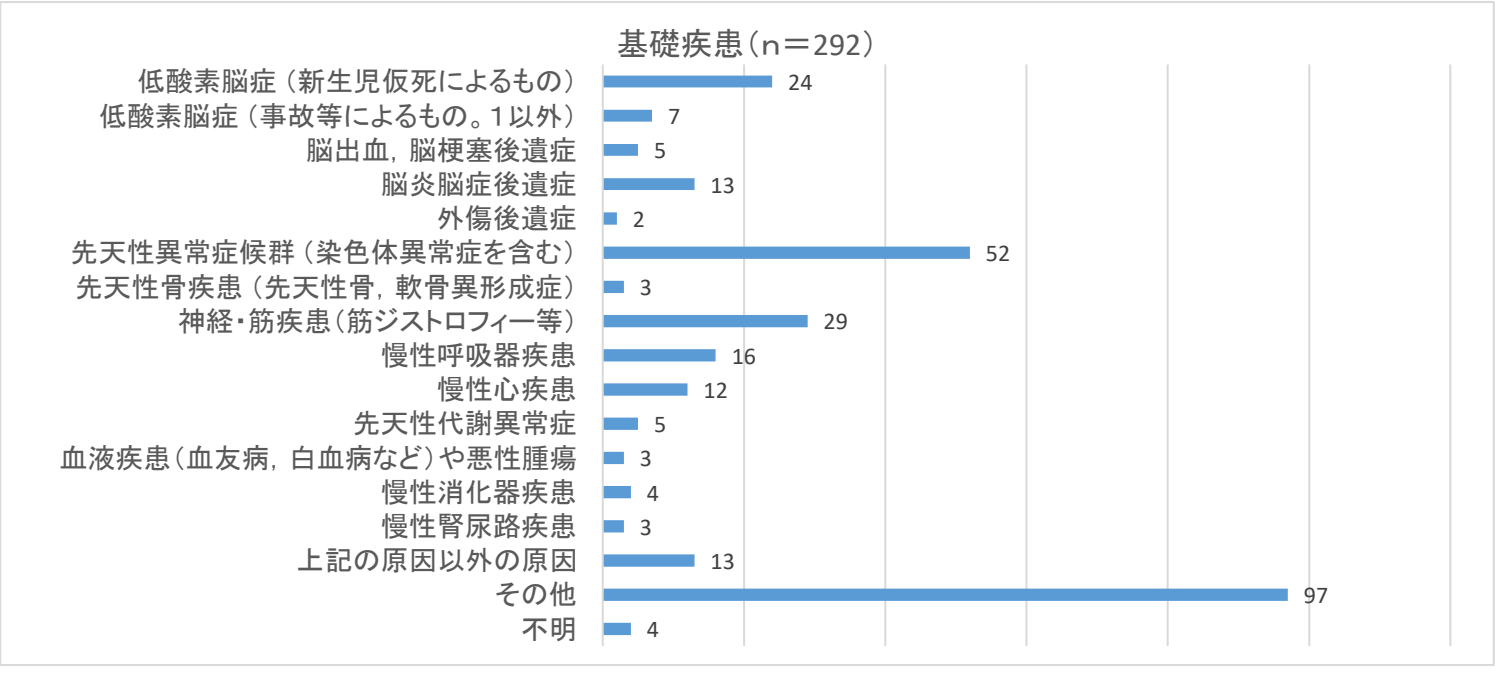
問3－3　在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや, 不安に感じたことは何ですか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。(複数回答)

在宅医ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことは,「子の急変時の対応」192人(19.5%), 2番目が「看護・介護者の代替手段がない」162人(16.4%), 3番目が「家族が医療的ケアを行うこと」144人(14.6%)であった。



問4　医療的ケアが必要となった基礎疾患は何ですか。

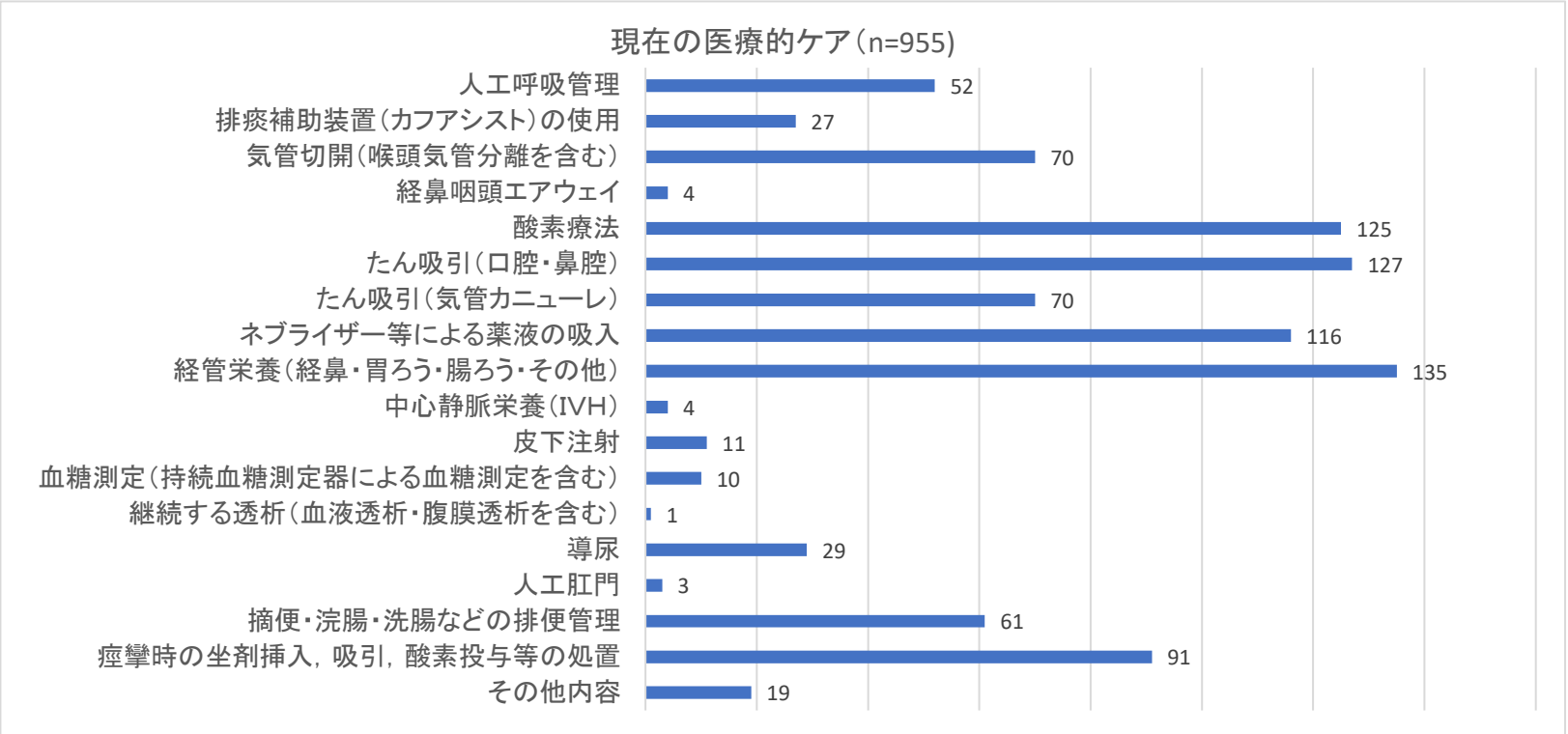
医療的ケアが必要となった基礎疾患は,「その他」が97人(33.2%), 2番目が「先天性異常症候群」で52人(17.8%), 3番目が「神経・筋疾患」で29人(9.9%)であった。



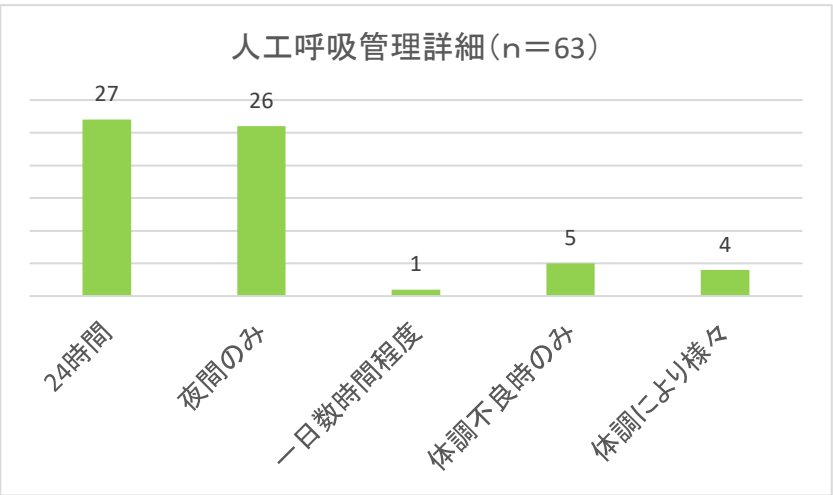
その他の疾患（疑い症例含む）（抜粋）
クローン病，誤嚥性肺炎，１型糖尿病，点頭てんかん，ウエスト症候群，てんかん，二分脊椎症，原発性免疫不全症候群，全前脳胞症，心室中隔欠損，18トリソミー，寝室中隔欠損症，水頭症，気管狭窄症など

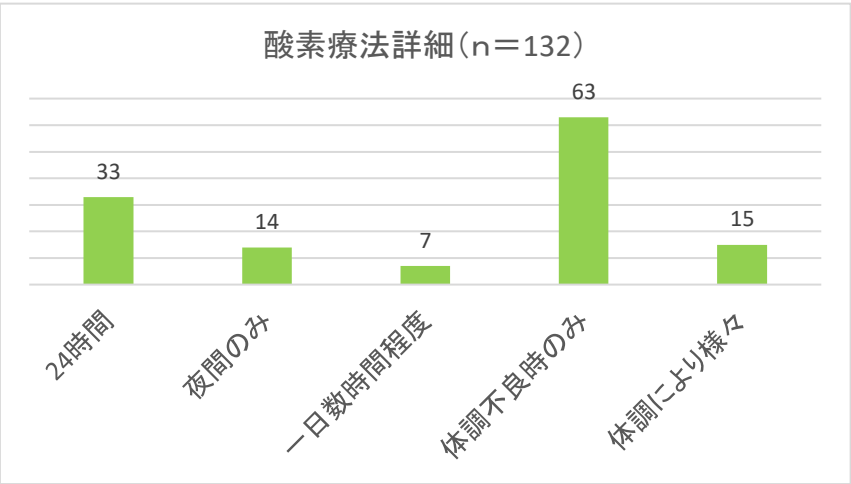
問5　現在受けている医療的ケアは何ですか。（複数回答）

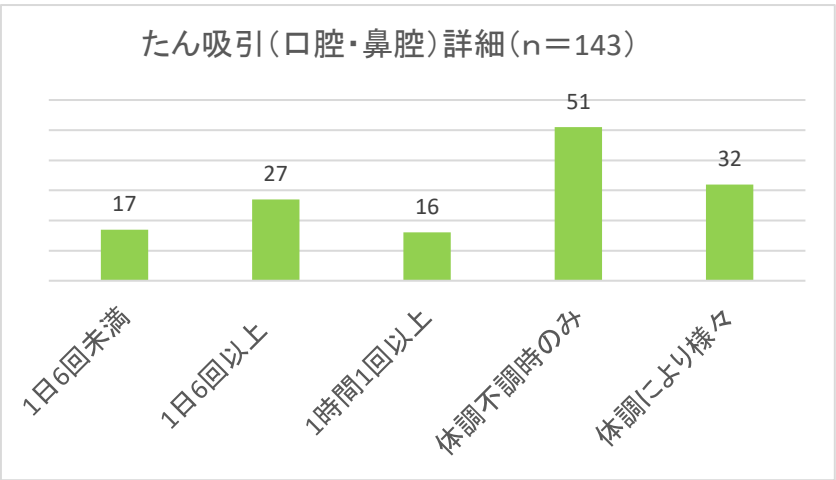
現在受けている医療的ケアは，「経管栄養（経鼻，胃ろう，腸ろう，どの他）」が135人，2番目が「たん吸引（口腔・鼻腔）」で127人，3番目が「酸素療法」で125人であった。（人工呼吸管理，酸素療法，たん吸引（口腔・鼻腔），たん吸引（気管カニューレ），ネブライザー等による薬液の吸入及び導尿の内訳は各々のグラフのとおり）

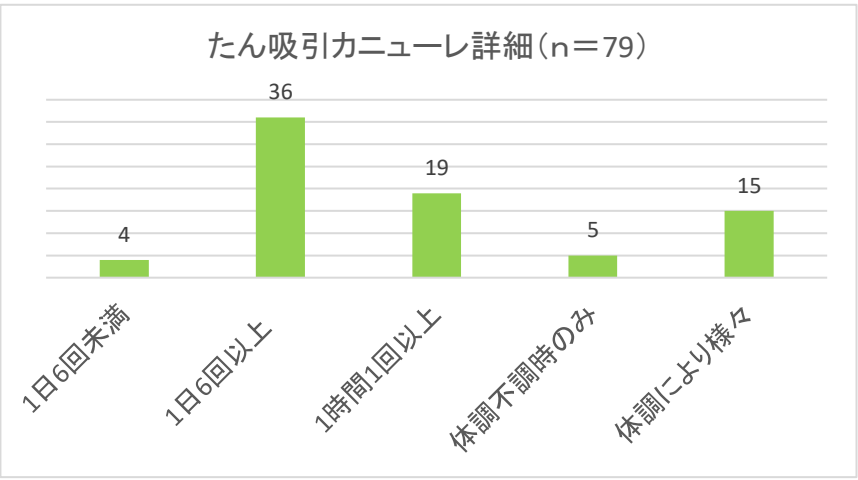


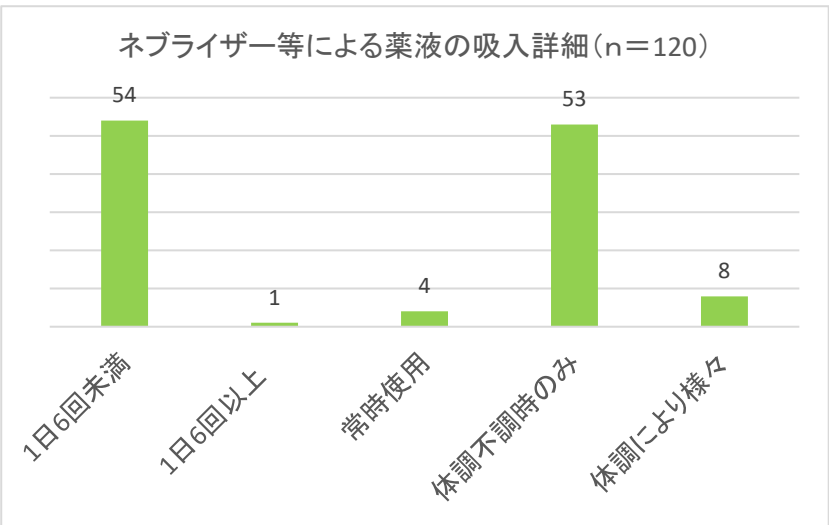
医療的ケア別の詳細

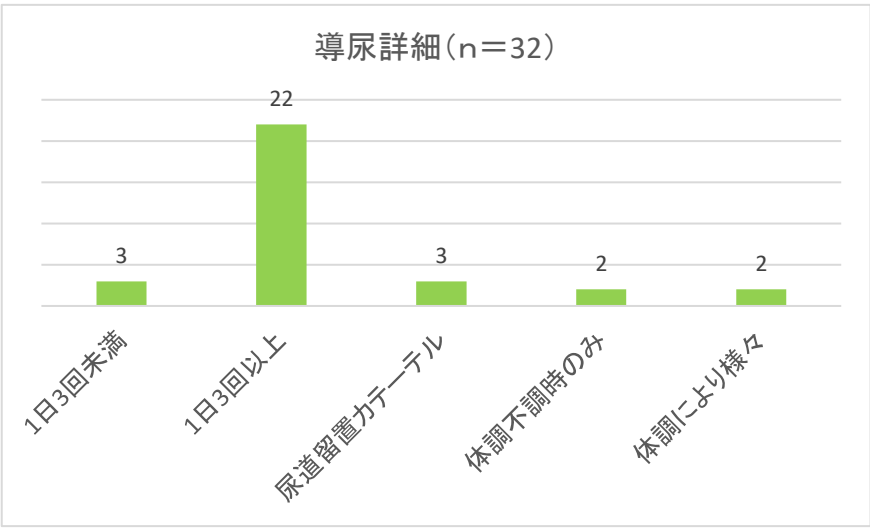






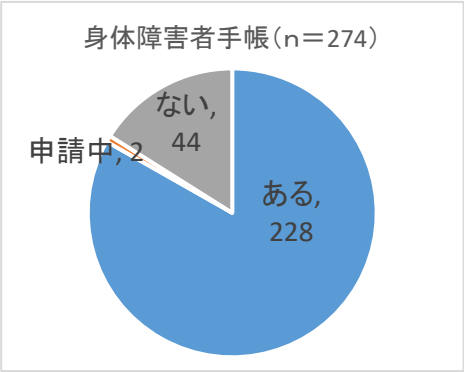


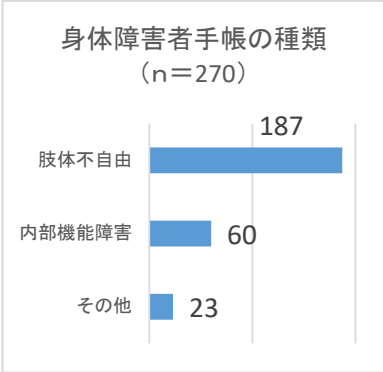


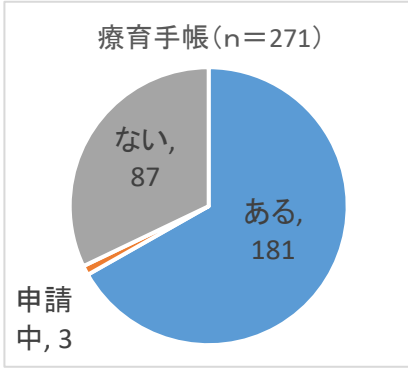


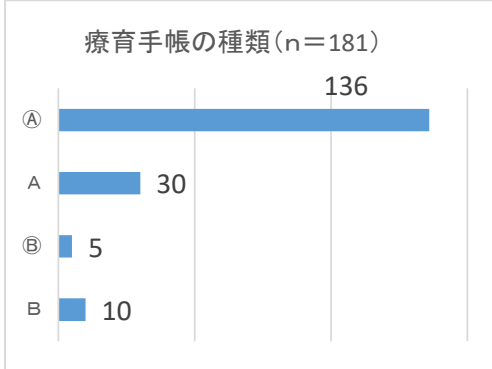
問6　本人の障害者手帳の有無及び等級，障害支援区分並びに小児慢性特定疾病医療費助成制度又は特定疾患医療給付事業の利用状況について，当てはまるものにチェックを付けてください。

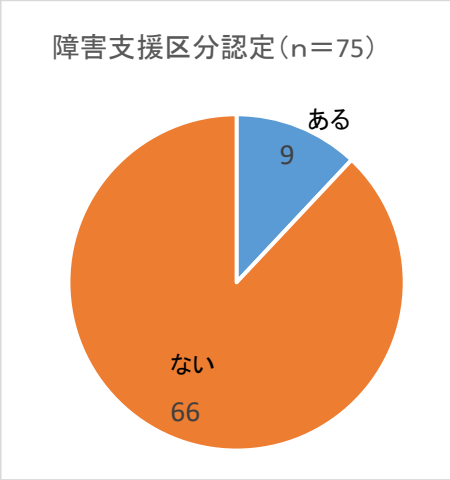
身体障害者手帳を「所持している」が228人（83.2%），「ない」及び「申請中」をあわせて46人（16.8%）であり，身体障害者手帳の種類の内訳は「肢体不自由」が187人（69.3%），「内部機能障害」が60人（22.2%），「その他」が23人（8.5%）であった。療育手帳を「所持している」のは181人（66.8%），「ない」及び「申請中」をあわせて90人（33.2%）であり，療育手帳の種類の内訳は「Ⓐ」が136人（75.1%），「A」が30人（16.6%），「Ⓑ」が5人（2.8%），「B」が10人（5.5%）であった。

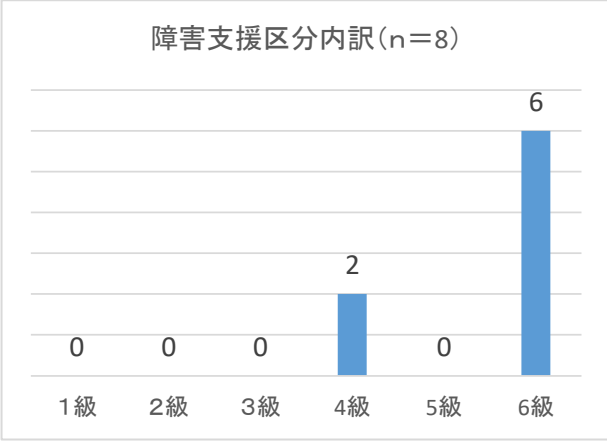


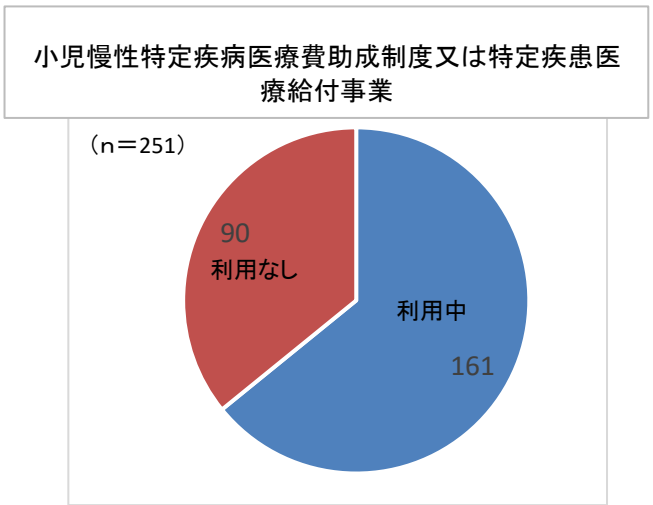






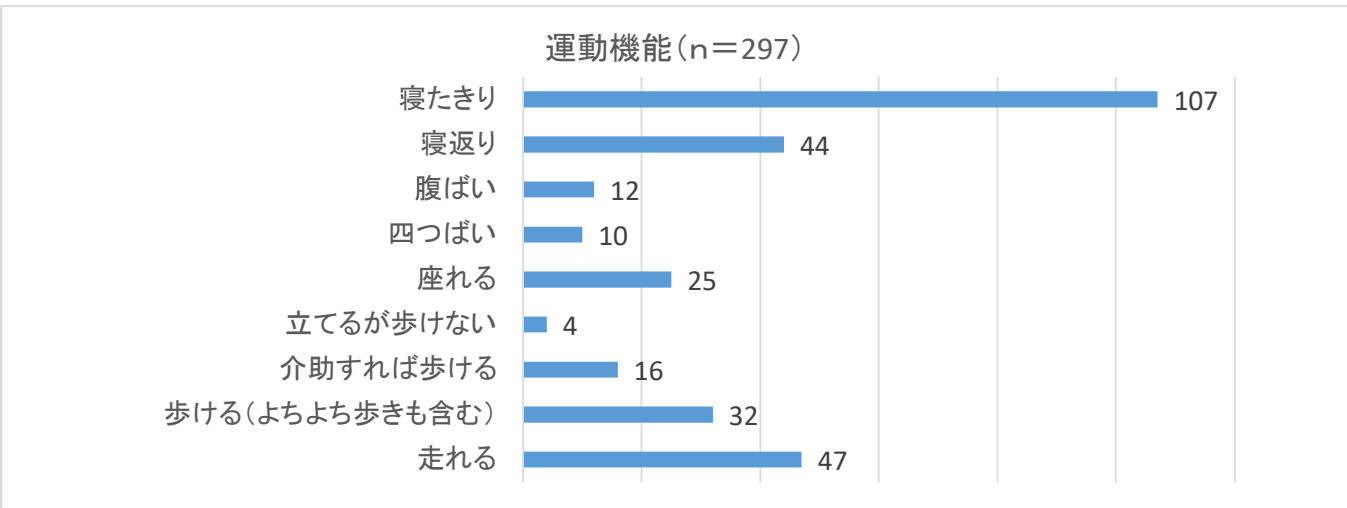






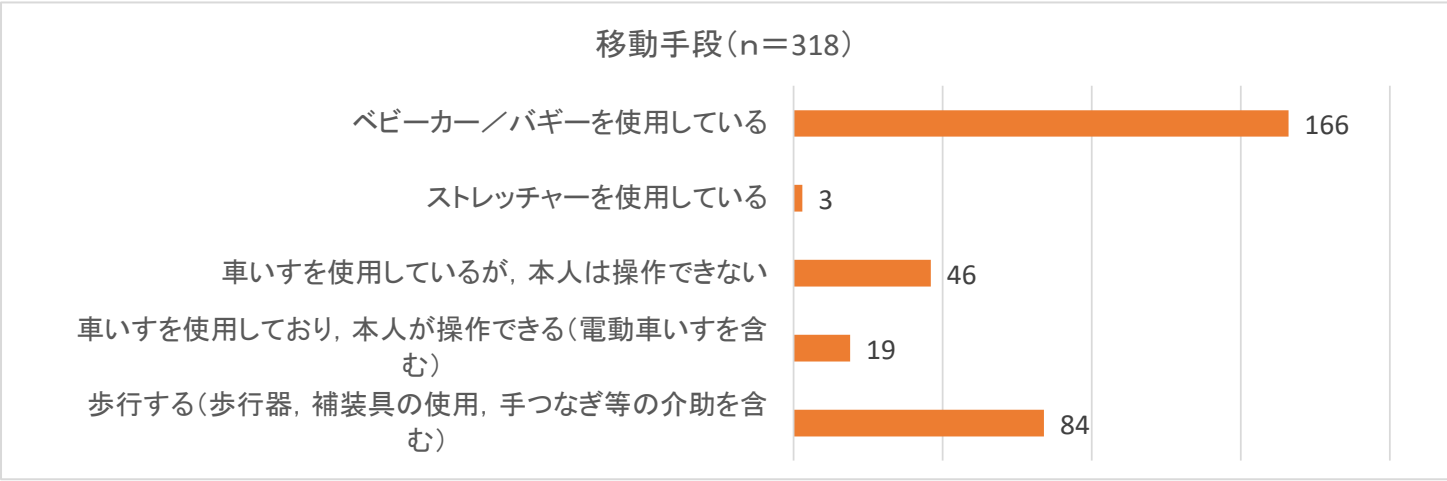
問7　本人の運動機能はどのようですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

本人の運動機能は，1番目が「寝たきり」で107人（36.0%），2番目が「走れる」で47人（15.8%），3番目が「寝返り」で44人（14.8%）であった。



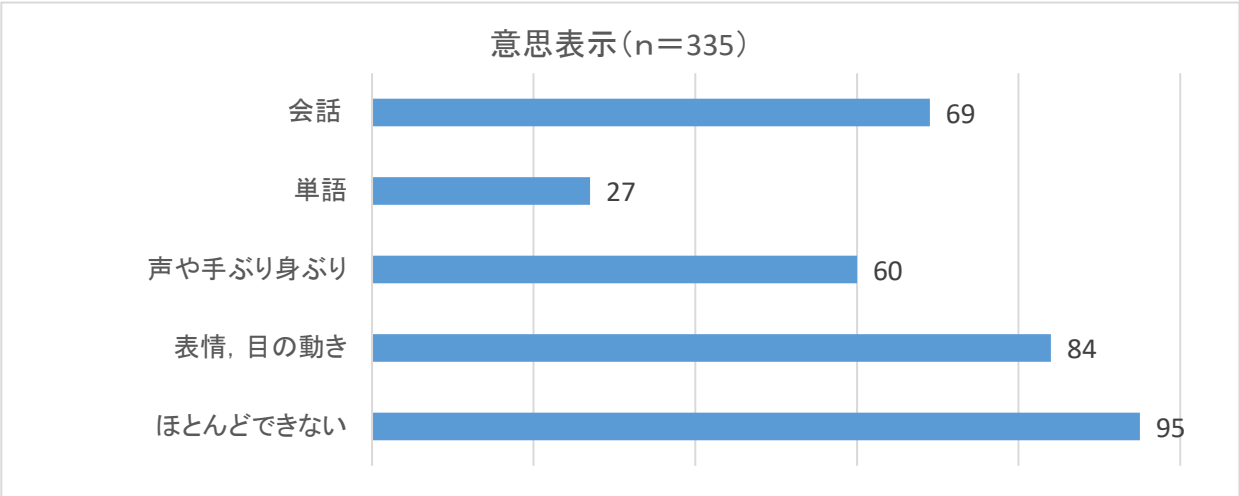
問8　本人の移動手段は何ですか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。

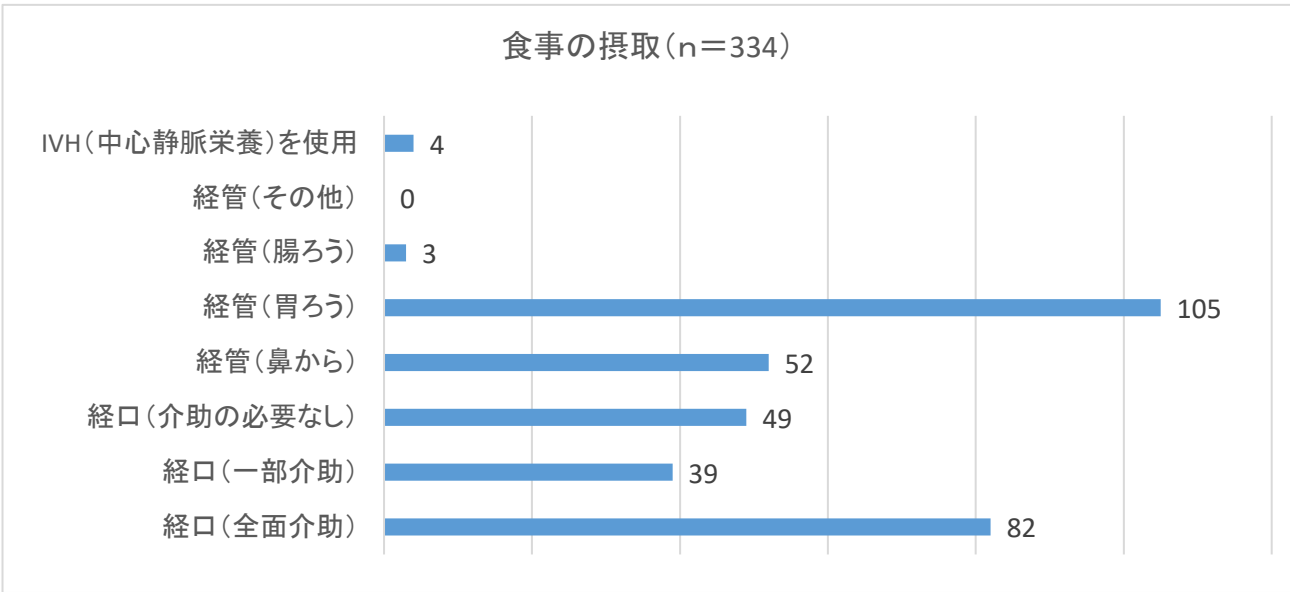
本人の移動手段は，1番目が「ベビーカー/バギーを使用している」で166人（52.2%），2番目が「歩行する（歩行器等の介助含む）」で84人（26.4%），3番目が「車いす使用だが本人は操作不可」で46人（14.5%）であった。



問9　ご本人はどのように意思表示しますか。（当てはまるもの全て）

本人の意思表示は，1番目が「ほとんどできない」で95人（28.4%），2番目が「表情，目の動きで伝えることができる（伝達装置の使用を含む）」で84人（25.1%），3番目が「会話ができる（手話や文字盤の使用を含む）」で69人（20.6%）であった。



問10　本人の食事の摂取方法について，当てはまるもの全てにチェックを付けてください。経口については，当てはまる介助の状況についてもチェックを付けてください。

本人の食事の摂取方法は，1番目に「経管（胃ろう）」で105人（31.4%），2番目に「経口（全面介助）」で82人（24.6%），3番目が「経管（鼻から）」で52人（15.6%）であった。