

「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査」の結果について（概要）

I 調査の概要

1. 実施期間

調査票の配布期間 平成 30 年 3 月 27 日～6 月 30 日

2. 調査対象者

神戸市に在住する 0 歳から 17 歳の児童のうち、在宅で療養・生活しており、在宅で以下のいずれかの医療的ケアを行っているもの

①経管栄養	②中心静脈栄養	③自己腹膜灌流
④気管切開	⑤人工呼吸器（C-PAP）装着	⑥自己導尿
⑦酸素補充療法	⑧口腔・鼻腔内吸引	

3. 調査方法

以下の方法で調査を実施した。

- ①調査対象に該当する児童が多く通院していると想定される市内の医療機関（4 病院・3 診療所）に協力を依頼し、対象者（保護者）が来院した際に、医療機関より調査票を交付し回答を依頼。
- ②市内の特別支援学校（小・中学部、高等部）の在籍児童のうち、調査対象に該当する児童（保護者）に、特別支援学校より調査票を交付し回答を依頼。
- ③回答者には複数の医療機関及び特別支援学校から調査票を受け取った場合も、いずれか 1 通の調査票のみに回答するように依頼。
- ④回答者は任意・匿名で回答した調査票を、神戸市あてに郵送（調査票に返信用封筒を同封）。

II 結果の概要

◇調査票配布数：350 件 ※同一人へ複数の医療機関等から配布される等の重複配布あり

◇調査票回収数：176 件 （回収率 50.2%）

【回答内容】

1. 回答者

父	母	祖父母	合計
7 人	167 人	2 人	176 人
4.0%	94.9%	1.1%	100%

2. 基本情報

(1) 年齢・性別

0 歳	1～2 歳	3～5 歳	6～8 歳	9～11 歳	12～14 歳	15～17 歳	合計
9 人	17 人	35 人	22 人	20 人	41 人	32 人	176 人
5.1%	9.7%	19.9%	12.5%	11.4%	23.3%	18.2%	100%

男	女	合計
91人	85人	176人
51.7%	48.3%	100%

(2) 居住区

東灘区	灘区	中央区	兵庫区	北区	長田区	須磨区	垂水区	西区	無回答	合計
19人	17人	11人	10人	21人	9人	21人	29人	38人	1人	176人
10.8%	9.7%	6.3%	5.7%	11.9%	5.1%	11.9%	16.5%	21.6%	0.6%	100%

(3) 病名（複数回答あり）

脳性麻痺（24人）、てんかん（15人）、二分脊椎（13人）、糖尿病（12人）などの回答が多く見られた。

(4) 障害者手帳の交付状況

① 身体障害者手帳

[交付ありの場合の等級]

交付あり	交付なし	無回答	合計
127人	45人	4人	176人
72.2%	25.6%	2.3%	100%

1級	2級	3級	4級	無回答	合計
106人	3人	10人	3人	5人	127人
83.5%	2.4%	7.9%	2.4%	3.9%	100%

② 療育手帳

[交付ありの場合の判定]

交付あり	交付なし	無回答	合計
95人	77人	4人	176人
54.0%	43.8%	2.3%	100%

A	B1	B2	無回答	合計
47人	35人	10人	3人	95人
49.5%	36.8%	10.5%	3.2%	100%

③ 精神保健福祉手帳

交付あり	交付なし	無回答	合計
1人	163人	12人	176人
0.6%	92.6%	6.8%	100%

(5) 小児慢性特定疾病医療費助成

受けている	受けていない	無回答	合計
93人	79人	4人	176人
52.8%	44.9%	2.3%	100%

(6) 日常生活の状況

① 姿勢

日常生活における姿勢は、「一人で立つことができる」が44.9%となっており、「一人では座位保持（座ること）ができない」は39.8%、「一人で座位保持ができる」は8.0%、「つかまり立ちができる」は4.5%となっている。

②移動

日常生活における移動は、「一人歩きができる」が 44.9%で最も高く、次いで「全く移動できない」が 33.0%、「寝返りができる」、「背ばい・腹ばいができる」、「伝い歩きができる」がいずれも 5.7%、「よつんばいができる」が 2.3%となっている。

③食事

日常生活における食事は、「経管栄養」(28.4%)、「全面的な介助が必要」(23.3%)、「一部介助が必要」(7.4%)が合わせて 59.1%となっており、「介助なしで食事できる」は 38.1%となっている。

④食形態

日常生活における食形態は、「普通食」が 42.6%で最も高く、次いで「経管栄養剤」が 26.1%、「ミキサー食」が 14.2%となっている。

⑤排泄時の介助

日常生活における排泄時の介助は、「全面的な介助が必要」が 60.2%で最も高く、「一部介助が必要」(6.8%)、「時々介助が必要」(4.5%)を合わせた介助を必要とする者が 71.5%、「介助の必要はない」が 25.0%となっている。

⑥入浴時の介助

日常生活における入浴時の介助については、「全面的な介助が必要」が 58.5%で最も高く、「一部介助が必要」(8.5%)、「時々介助が必要」(2.3%)を合わせた介助を必要とする者が 69.3%、「介助の必要はない」は 27.8%となっている。

⑦言語等の理解

日常生活における言語等の理解については、「言語が理解ができない」が 34.7%で最も高く、次いで「文章を読んで理解できる」が 26.7%、「簡単な言語が理解できる」が 18.8%となっている。

⑧意思表示

日常生活における意思表示については、「会話ができる」が 36.4%で最も高く、次いで「ほとんどない」が 27.3%、「声や身振りで表現できる」が 23.3%となっている。

3. 日常生活で必要とする医療的ケアの状況

下記の①～⑪の医療的ケアについて「必要」と回答のあった件数は以下のとおり(重複回答あり)。

- ①吸引 ②吸入・ネブライザー ③経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう) ④中心静脈栄養 ⑤導尿
⑥在宅酸素補充療法 ⑦咽頭エアウェイ ⑧パルスオキシメーター ⑨気管切開部の管理(ガーゼ交換等)
⑩人工呼吸器の使用(鼻マスク式も含む) ⑪服薬管理

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	⑪
66人	49人	73人	0人	20人	56人	2人	57人	30人	31人	113人
37.5%	27.8%	41.5%	0%	11.4%	31.8%	1.1%	32.4%	17.0%	17.6%	64.2%

4. 在宅での医療的ケアの実施者

(1) 在宅での医療的ケアの実施者

在宅での医療的ケアの実施者は、「母」が 92.0%で最も高く、次いで「父」が 58.5%、「訪問看護ステーションの看護師」が 22.2%、「祖父母」が 16.5%で続いている。

(2) 主たる医療的ケアの実施者が医療的ケアが実施できない場合の状況

主たる医療的ケアの実施者が病気・外出等により医療的ケアが実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる相手がいるかについては、「いる」が60.8%、「いない」が27.8%となっている。

(3) 主たる医療的ケアの実施者の就労状況

主たる医療的ケアの実施者の就労状況については、「していない」が50.0%で最も高く、「している」は36.9%、「職に就いているが現在は休職・休業中」は5.7%となっている。

(4) 現在働いていない主たる医療的ケアの実施者の就労意向

現在働いていない主たる医療的ケアの実施者の就労意向については、「就労を希望している」が61.4%となっている。

5. 医療機関等の利用状況

医療機関の種別ごとの通院・利用状況は以下のとおり。

①大学病院・こども病院・障害児専門医療機関				②地域の一般病院・診療所等				③訪問看護		
定期的	必要時	利用なし	無回答	定期的	必要時	利用なし	無回答	定期的	利用なし	無回答
169人	2人	0人	5人	37人	95人	33人	11人	47人	120人	9人
96.0%	1.1%	0.0%	2.8%	21.0%	54.0%	18.8%	6.3%	26.7%	68.2%	5.1%

6. 障害福祉サービス等の利用状況

下記の障害福祉サービス(障害児通所支援①・②、在宅障害福祉サービス①～⑤)について「利用している」と回答のあった件数は以下のとおり。

・障害児通所支援…①児童発達支援センター・児童発達支援事業所 ②放課後等デイサービス

・在宅障害福祉サービス…①居宅介護 ②同行援護 ③行動援護 ④短期入所(福祉型・医療型) ⑤外出支援

障害児通所支援		在宅障害福祉サービス				
①児童発達支援	②放課後等デイ	①居宅介護	②同行援護	③行動援護	④短期入所	⑤外出支援
27人	49人	14人	3人	2人	21人	13人
15.3%	27.8%	8.0%	1.7%	1.1%	11.9%	7.4%

7. 通園・通学の状況

(1) 通園・通学状況

①小学校就学後の通学状況

〔年齢構成〕

小学生年齢	中学生年齢	高校生年齢	無回答	合計
42人	38人	29人	6人	115人
36.5%	33.0%	25.2%	5.2%	100%

通学先(全年代)は、「特別支援学校」が50.4%、「地域の小・中・高等学校」が38.3%となっている。

②小学校就学前の保育所・幼稚園等の利用状況

小学校就学前児童(0～5歳児)のうち、保育所・幼稚園等を利用している者は21.3%となっており、

利用している施設の種別は、「認定こども園」が 46.2%で最も高く、次いで「幼稚園」と「小規模保育事業」がともに 23.1%となっている。

〔保育所・幼稚園等（認定こども園、幼稚園、認可保育所、小規模保育、認可外保育施設）の利用状況〕

利用している	利用していない	無回答	合計
13 人	46 人	2 人	61 人
21.3%	75.4%	3.3%	100%

(2) 通園・通学先での医療的ケアの実施状況

小学校就学後				小学校就学前		
実施している	実施していない	無回答	合計	実施している	実施していない	合計
66 人	37 人	12 人	115 人	7 人	6 人	13 人
57.4%	32.2%	10.4%	100%	53.8%	46.2%	100%

小学校就学後児童に対する学校での医療的ケアの実施者は、「学校の看護師」(72.7%)と「教職員」(68.2%)の割合が高く、次いで「保護者」が 34.8%となっている。

小学校就学前児童に対する保育所・幼稚園等での医療的ケアの実施者は、「看護師」が 57.1%で最も高く、次いで「保護者」が 28.6%となっている。

(3) 保育所・幼稚園等を利用していない理由

小学校就学前児童で保育所・幼稚園等を利用していないと回答があったものについて、その理由は、「利用を希望しているが、利用できる保育所・幼稚園等がない」が 54.3%と半数を超えており、次いで「特に利用を希望していない」が 23.9%となっている。

8. 通園・通学のための送迎

(1) 通園・通学のための送迎体制

学校または保育所・幼稚園等へ通学している者の送迎体制については、以下のとおり。

①自力通学可	②送迎・利用あり	③送迎・利用なし	④送迎なし	その他	無回答	合計
36 人	27 人	14 人	15 人	10 人	18 人	120 人
30.0%	22.5%	11.7%	12.5%	8.3%	15.0%	100%

①自力での通園・通学が可能であり、送迎の必要がない（同級生による付き添い等を含む）。

②幼稚園・学校による通園・通学バスなどの送迎体制があり、利用している

③幼稚園・学校による通園・通学バスなどの送迎体制があり、利用していない

④幼稚園・学校による通園・通学バスなどの送迎体制はない

(2) 送迎中の医療的ケアの実施状況

実施している	実施していない	無回答	合計
19 人	72 人	29 人	120 人
15.8%	60.0%	24.2%	100%

9. 医療的ケアが必要な子どもが在宅生活するうえで、介護者や家族が負担に感じること

- ・全介助のため、一日中子どもの世話を時間を費やし、家事などをすると休むひまがない。
- ・介護者の体調不良や兄弟の行事の際、医療的ケア対応している預け先が少ない。
- ・通園やリハビリ、通院すべてに送り迎え(車での移動)が必要で、常に介護者と運転者の2人が必要。
- ・ケアが必要なことで外出が困難なため、他のきょうだいも外出しづらく、ストレスがたまっている。
- ・放課後デイサービスに関して、医療的ケアが必要な児童が利用できる所が少ない。利用できても医療的ケアが必要な児童は送迎を保護者がしないといけないため、非常に負担。
- ・預ける所や他に見てくれる人がいないので働きに出られない。
- ・学校でも保護者付き添いで拘束される時間も長く、疲れる。
- ・同じ病気の知り合いがいないため、気軽に相談できる人がいない。

10. 医療的ケアが必要な子どもやその家族のために、必要と感じるサービスや支援策

- ・ショートステイやデイサービスを充実させてほしい。医療的ケアがある子の預かり先は本当に少なく、希望する日や場所に行けないことが多い。
- ・学校の体制を整えながら、長期休暇時の受け皿も整えてほしい。
- ・医療的ケアが必要な子どもは送迎や移動時等で使える制度が少なく、外出する機会が減りやすい。移動支援等で学校と家の送迎が使えるようにしてほしい。
- ・通院時の交通費の補助や送迎サービスがあれば助かる。
- ・医療的ケアを必要とする子どもが入所・入園できる保育園、幼稚園を作してほしい。
- ・もっと気軽に訪問看護が受けられるようになってほしい。また、訪問看護で幼稚園や小学校での医療的ケアを実施してもらえるとありがたい。
- ・今ある、使えるサービスや支援を分かりやすく教えてほしい。また、簡単に手続きできるようにしてほしい。
- ・入院できる病院が近くにないので在宅医がもっと増えてほしい。