

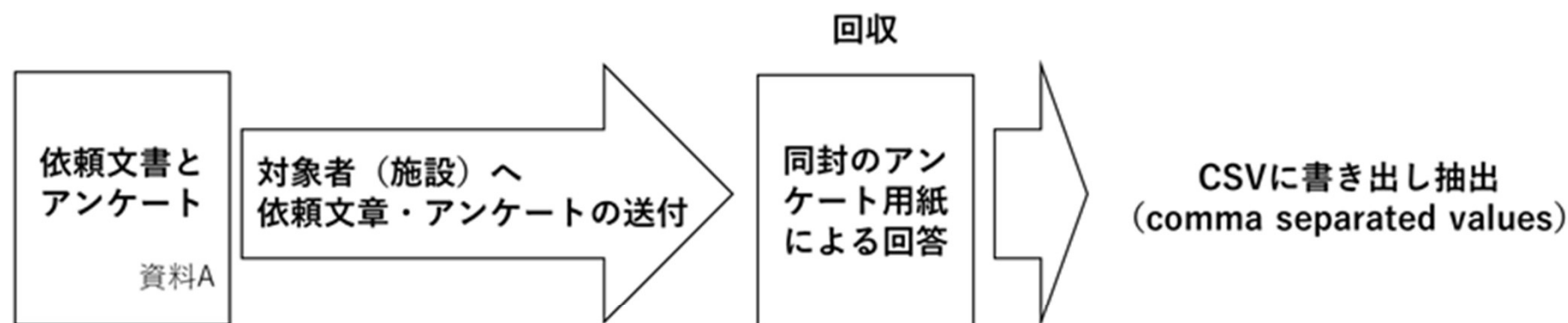
在宅医療的ケア児のケアに関わる
養育者と社会資源の現状および課題に係る調査
【2021年度実施】

三重大学医学部附属病院
小児・AYAがんトータルケアセンター
岩本彰太郎

背景と目的

- 医療的ケア児が安心して在宅で過ごすには、適切なケアの実施提供体制が重要ですが、家庭環境や地域社会資源の状況によっては、養育者に負担を強いることとなります。
- これまで県内で暮らす在宅医療的ケア児のケアに関わる養育者および地域社会資源（病院、園・学校及び児童発達支援事業所に勤務する医療職－看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、医療MSW、養護教諭）の実態調査は実施されておりました。
- 今回、個別性の高い在宅医療的ケア児の養育者及びそのケアに関わる多機関の医療職が抱える課題を把握し、今後の地域に求められる在宅医療的ケア児の支援体制整備を推進することを目的に、無記名式アンケート調査を実施することと致しました。

対象と方法



1) 県内の在宅医療的ケア児の保護者

・未就学児の保護者

三重大⇒(郵送)⇒市町保健所⇒(郵送)⇒各保護者

・学童の保護者

三重大⇒(郵送)⇒県教育委員会⇒(郵送)⇒医療的ケア児在籍校⇒(手渡し)⇒各保護者

2) 県内NICU・地域小児基幹病院に勤務する看護師・医療ソーシャルワーカー

3) 県内訪問看護ステーションに勤務する訪問看護師・セラピスト(理学療法士・作業療法士・言語聴覚士)

4) 県内児童発達支援事業所(療育センター・通所事業所・放課後等デイサービス事業所)に勤務する
看護師・セラピスト(理学療法士・作業療法士・言語聴覚士)

三重大⇒(郵送)⇒各事業所

5) 保育園・幼稚園・学校に勤務する看護師・養護教諭

三重大⇒(郵送)⇒県教育委員会⇒(学校郵送) ⇒各学校医療的ケア児在籍校⇒(手渡し)⇒各保護者
⇒市町保健師 ⇒(保育園・幼稚園)⇒各園

対象別回収率

アンケート分類	アンケート回答数	回答母数	回答率
未就学児と学童の養育者	88	258	34.1%
保育園・幼稚園・学校に勤務する看護師	39	62	62.9%
保育園・幼稚園・学校に勤務する養護教諭	27	60	45.0%
障害福祉事業所 看護師	21	118	17.8%
障害福祉事業所 セラピスト	17	66	25.8%
NICU・地域小児基幹病院 看護師	7	12	58.3%
NICU・地域小児基幹病院 MSW	9	12	75.0%
訪問看護ステーション代表 看護師	51	198	25.8%
訪問看護ステーション代表 セラピスト	20	198	10.1%

医療的ケアを必要とする未就学児と学童（88人）の養育者結果

● アンケート調査協力者

回答者の続柄	
父	2
母	83
祖父	0
祖母	0
兄／姉	0
弟／妹	0
その他	3

居住地区	
桑員地区	11
三泗地区	19
中勢地区	33
南勢地区	23
未記入	2

● 対象児のケアをしている方（養育者）

続柄	
父	1
母	85
祖父	0
祖母	0
兄姉	0
弟妹	0
未記入	1
その他	1

年齢	
20歳未満	1
20歳代	4
30歳代	36
40歳代	39
50歳代	7
60～64歳代	0
65歳以上	0
未記入	1

● 対象児（88人）について

性別	
男	49
女	37
未記入	2

年齢	
0-6歳	40
7-12歳	28
13-15歳	11
16-18歳	6
未記入	3

障害発症時期	
出生時	56
小学入学前	25
小学入学以降	3
未記入	4

運動・姿勢	
走れる	23
歩ける	3
つかまり立ちができる	5
はいはいができる	1
支えがなくても座れる	2
支えがあると座れる	12
寝返りができる	8
寝たきり	34

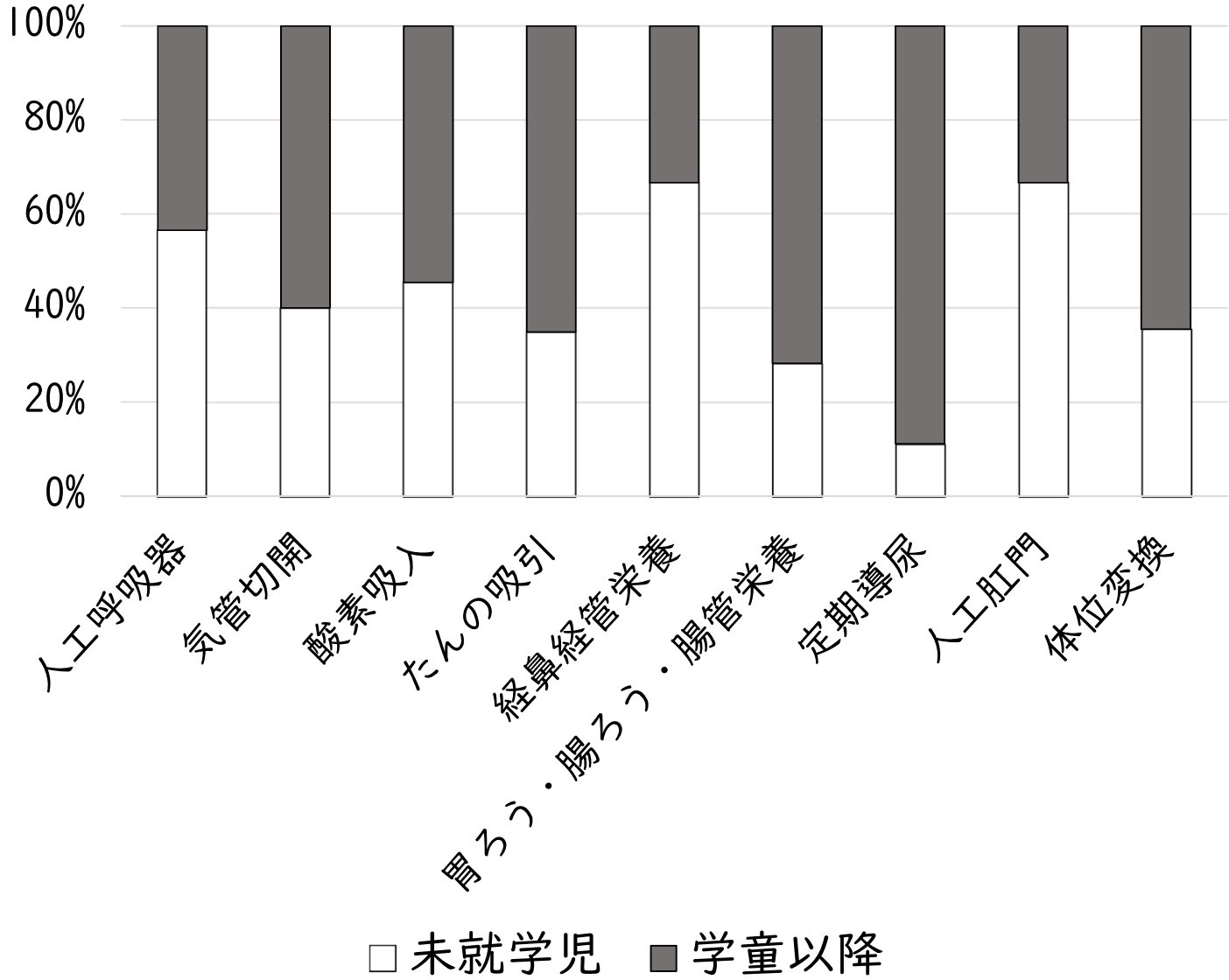
生活場面	介助の要否	
	項目	人数
食事	経管栄養	54
	全面介助が必要	14
	一部介助が必要	10
	介助なし	10
衣服などの着脱	全面介助が必要	62
	一部介助が必要	13
	介助なし	12
入浴	全面介助が必要	69
	一部介助が必要	9
	介助なし	9
排泄、排便	全面介助が必要	72
	一部介助が必要	6
	介助なし	9

コミュニケーション	
日常生活に支障がない	20
特定の者であればコミュニケーションができる	8
特定の者でなくてもコミュニケーションができる	5
会話以外の方法でコミュニケーションができる (手話、筆談、メール、意思伝達装置等)	0
独自の方法でコミュニケーションができる (本人独特の身振りやしぐさ、まばたき、触手話、指点字等)	10
コミュニケーションができない	43

● 対象児（88人）について

医療的ケア内容	全体	未就学児	学童以降
人工呼吸器	23	13	10
気管切開	30	12	18
鼻咽頭エアウェイ	2	0	2
酸素吸入	33	15	18
たんの吸引	43	15	28
ネブライザー	16	1	15
中心静脈栄養	1	1	0
経鼻経管栄養	15	10	5
胃ろう・腸ろう・ 腸管栄養	39	11	28
経口摂取	17	9	8
透析	0	0	0
定期導尿	9	1	8
人工肛門	3	2	1
体位変換	31	11	20
過緊張感での発汗・姿勢修正	13	3	10
排痰補助装置	3	0	3
その他	17	7	10

医療的ケア別 未就学児・学童比率



●対象児（88人）の医療機関受診状況

診療科（複数回答）	
小児科	88
小児外科	36
歯科・歯科口腔外科	33
整形外科	28
リハビリテーション科	25
眼科	24
脳神経外科	14
耳鼻いんこう科	13
神経内科	8
泌尿器科	7
循環器内科	7
内科	6
皮膚科	6
心臓血管外科	4
外科	3
心療内科	2
形成外科	1
精神科	1
アレルギー科	1
形成外科	1
その他	8

受診頻度（複数機関対象）	
1週間に1回以上	10
2週間に1回以上	15
1カ月に1回以上	136
3カ月に1回以上	83
6カ月に1回以上	46
それ以外	26

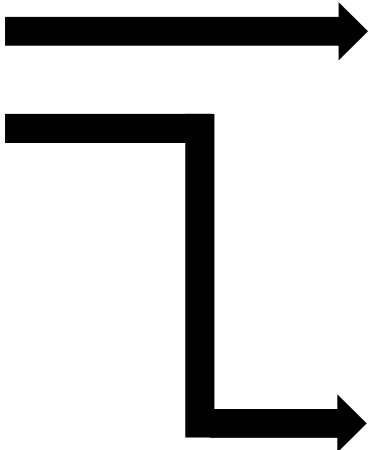
通院方法（複数機関対象）	
自家用車	292
福祉タクシー	2
公共交通機関	4
自家用車と公共交通機関	5
その他	7

通院時間（複数機関対象）	
30分未満	99
30-60分未満	75
60-90分未満	55
90-120分未満	39
120分以上	40

受診で困っていること（複数回答）	医師	歯科医師
障がい等に関係ない疾患であっても、受診を断られたことがある	2	2
障がい等に対応できる専門的な医療機関が身近にない	26	14
移動に時間がかかる	45	9
移動に人手が必要である	29	11
通院にかかる交通費の負担が大きい	17	0
訪問診療、往診に対応してほしいが、その医療機関がない	8	7
その他	8	6

●対象児（88人）の訪問系医療利用状況

訪問系医療	利用者数
医師	20
歯科医師	12
訪問看護	59
訪問リハビリ	50
訪問薬局	20



医師	頻度	利用者数
	週に1回以上	2
	週に1回	1
	2週間に1回	9
	月に1回	6
	それ以外	2

歯科医師	頻度	利用者数
	週に1回以上	0
	週に1回	0
	2週間に1回	1
	月に1回	3
	それ以外	7
未記入	1	

●養育者の生活状況

健康状態	
よい	24
まあよい	19
ふつう	27
あまりよくない (定期通院はなし)	11
よくない (定期通院している)	7

1日における「自分だけの時間」	
1時間未満	27
1時間以上3時間未満	31
3時間以上5時間未満	14
まったくなし	10
その他	6

睡眠時間	
3時間未満	2
3時間以上4時間未満	7
4時間以上5時間未満	19
5時間以上6時間未満	30
6時間以上	30

まとまった時間眠れる	42
睡眠が断続的である (ケア等のため)	45
未記入	1

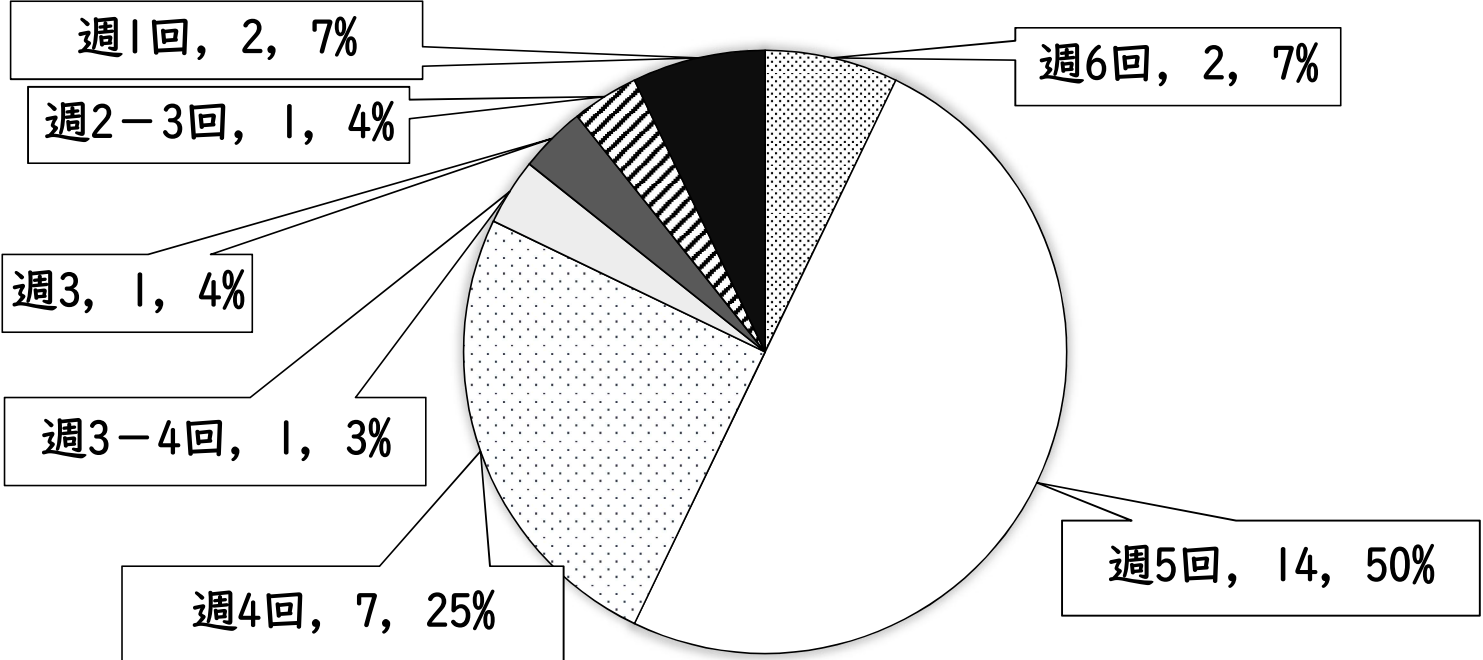


一晩にケアで起きる回数	
回数	回答人数
1	16
2	3
3	6
4	1
5	1
0~1	2
0~4	1
1~2	5
1~3	1
1~4.5	1
2~3	10
3~4	2
3~7	1
4~5	2
10~20	1
その他	1
未記入	34

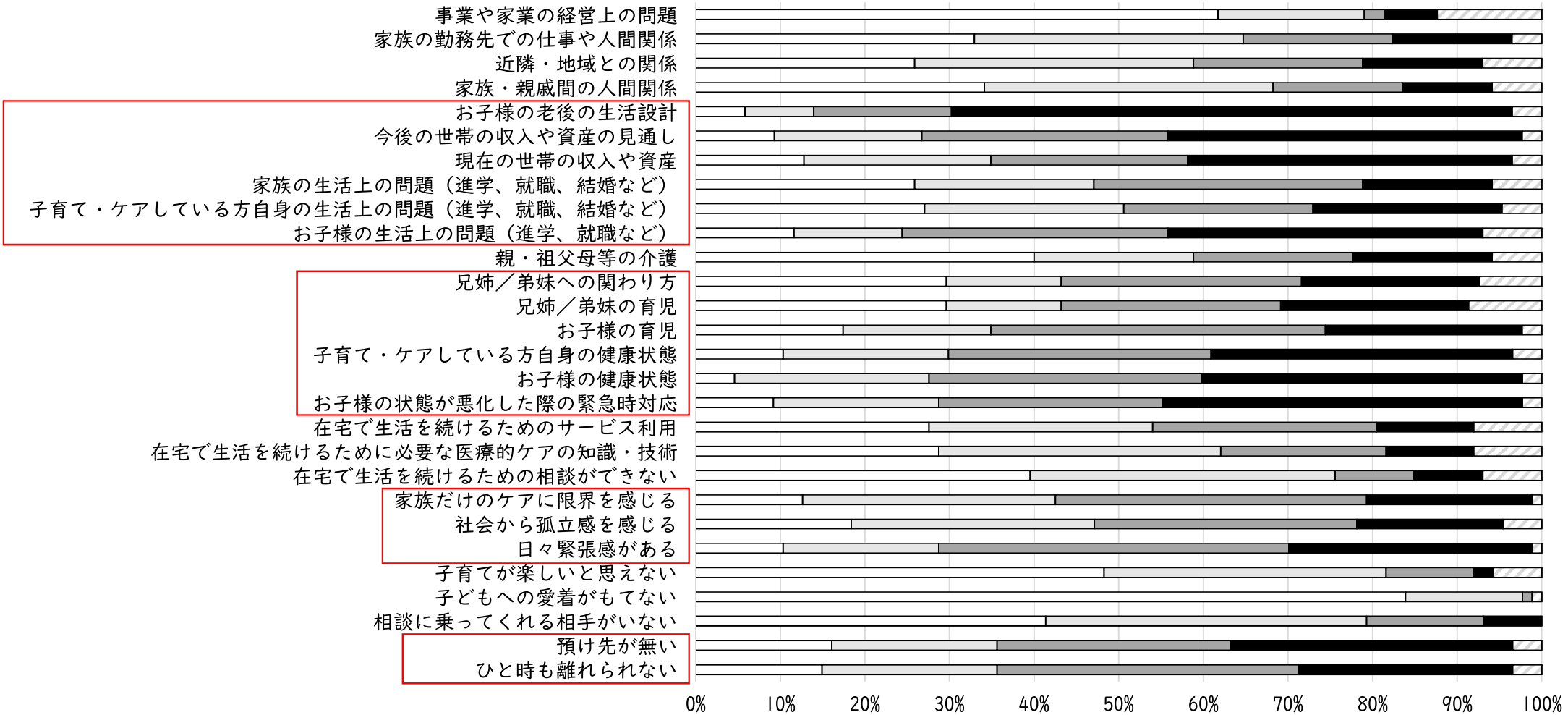
● 養育者の就労状況

育児休暇中	13
就労したかったが子育て・ケアのため退職した	23
育児休暇中であり、復職しようか退職しようか悩んでいる	1
就労希望はない	6
就労している	29
もともと無職	16

➤ 1週間の勤務回数
(表記 頻度、人数、%)



● 養育者の不安・悩み



全く当てはまらない
 あまり当てはまらない
 少し当てはまる
 当てはまる
 どちらでもない

●対象児（88人）が在宅で生活していくうえでの意見・要望

分類	人数
利用サービス要望	18
健康状態の不安	16
将来の不安	15
相談先	7
受診困難	7
介護人の心理	6
成長の対応	5
就園就学の不安	5
就労の不安	5

分類	人数
賛辞	4
情報交流場の要望	4
情報不足	3
介護人の高齢化	3
サービスの充実	3
行政への不満・要望	3
学校の対応	2
外出先での不安	2
医療費の不安	2
移動の不安	2
介助人の不足	2
苦情	2
受診に対する要望	2
福祉用具	2
事業所不備	2

分類	人数
情報共有	1
情報不足相談先	1
診察医の確保に対する不安	1
設備不足の苦情	1
医療的ケアの訓練	1
付き添いの扱い	1
その他	21

●対象児（88人）の療育・教育・福祉サービス利用状況

□ 平日日中に過ごす場所（複数回答）

自宅	42
保育所	6
幼稚園	5
療育機関	10
小中学校 普通学級	8
小中学校 特別支援学級	9
高等学校	0
特別支援学校 通学	26
特別支援学校 訪問教育	2
通所・福祉サービス事業所	11
病院・診療所	2

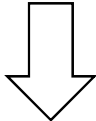
□ 利用中／利用したことがある福祉サービス（複数回答）

居宅介護	13
短期入所	28
日中一時支援・放課後デイ	38
移動支援	6
入浴サービス	11
現在は利用していない	10

●対象児（88人）の療育・教育・福祉サービス利用状況

通園・通学の移動手段	
自家用車	43
移動支援サービス	0
スクールバス	5
その他	6

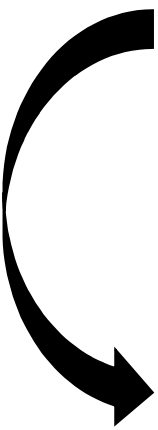
学校での保護者付添の必要性	
不要	38
必要	16



付添が必要な場合の待機場所	
教室内待機	4
校舎内別室に待機	6
その他	6

●対象児（88人）の療育・教育・福祉サービス利用状況

□ サービス利用上の困難感



ある	36
なし	46
未記入	6

	困難な理由	実際にサービスを利用しなかった理由
どのようなサービスが利用できるか分からない	7	4
サービスを利用するための手続きが分からない	3	2
サービスを提供してくれる事業所がない	14	2
利用できるサービスの量（日数・時間数・回数等）が足りない	11	0
サービスの質が十分ではない	9	5
サービスの利用にかかる費用の負担が大きい	4	3
医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用を断られる	16	3
障がいの種類や程度がサービス利用の基準に合わないため、利用できない	10	2
利用したいサービスがない	1	1
サービスを利用するための送迎がない	13	3
その他	6	4

● 養育者 在宅生活 “移行期” の相談状況

□ 相談の有無

相談した	67
相談しなかった	17
未記入	4

相談しなかった理由	
相談不要と判断した	13
相談したかったが誰にもできなかった	3
未記入	1

□ 相談機関

公的な機関(市町)の保健師	25
公的な機関(市町)のその他の職員	15
公的な機関(保健所:小児慢性特定疾病)の保健師	8
医療機関の医師・看護師・MSW等の専門職	60
相談支援専門員	10
介護保険の介護支援専門員(ケアマネージャー)	1
地域かかりつけ医師	10
通っていた保育所・幼稚園の教職員	2
通っていたる学校の教員	4
利用した施設・事業所の職員	4
家族・親族	38
友人・知人	10
インターネット(SNS・掲示板等)	21
覚えていない・分からない	2
その他	3

□ 相談に当たって困ったこと

どこに相談してよいか分からなかった	16
相談機関は分かったが、そのような機関が身近になかった	0
相談の内容によって相談先が違い、煩雑だった	17
相談したが、必要な情報を得られなかった	19
子どもの成長にあわせて継続的に関わってくれる人がいなかった	13
特にない	36
その他	11

● 養育者の在宅生活 “移行後から現在” の相談状況

□ 相談機関

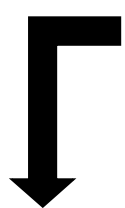
公的な機関(市町)の保健師	21
公的な機関(市町)のその他の職員	11
公的な機関(保健所:小児慢性特定疾病)の保健師	2
医療機関の医師・看護師・MSW等の専門職	66
相談支援専門員	26
介護保険の介護支援専門員(ケアマネージャー)	2
地域かかりつけ医師	15
通っていた保育所・幼稚園の教職員	6
通っていた学校の教員	12
利用した施設・事業所の職員	22
家族・親族	46

□ 相談に当たって困ったこと

どこに相談してよいか分からなかった	14
相談機関は分かったが、そのような機関が身近になかった	4
相談の内容によって相談先が違い、煩雑だった	14
相談したが、必要な情報を得られなかった	14
子どもの成長にあわせて継続的に関わってくれる人がいなかった	10
特にない	44
その他	5

● 災害時対応について

□ 家庭内での災害時対応の議論



ある	66
ない	22

□ 議論した内容

自宅の物や食料等の備え	49
避難場所	44
避難ルート・方法	18
連絡先の確認	24
医療用具や衛生材料などの備蓄	48
停電時の電源確保	37
自宅付近で想定される災害状況（ハザードマップを知るなど）	26
その他（中部電力へ連絡する）	1

まとめ

県内初の在宅医療的ケア児のケアに関わる養育者と社会資源の現状および課題に係る調査を実施し、養育者88名より回答を頂きました。この数字は、県内在宅医療的ケア児の約35%に相当します。

【医療的ケア児の状況】

- 医療的ケア児の45%は未就学児でした。状態像は、30%は動く医療的ケア児で、ケア内容は多岐に及び26%は人工呼吸器管理でした。病院受診では多科受診で、移動距離、受診時間に負担がかかっていました。
- 訪問系医療としては、23%が訪問診療（往診含む）、50%以上が訪問看護・リハビリを利用していました。

【養育者の状況】

- 養育者の99%は母親で30～40代が85%を占めていました。
- 養育者の健康状態については、20%が「よくない」と回答していました。睡眠時間では、51%が断続的で、32%は5時間未満とあり、夜間のケアを含め母親の育児負担が大きいことが分かります。

【養育者の状況一つづきー】

- 勤務状況は、「就労希望がない」あるいは「もともと無職」を除く66名のうち、65%は育休を含む就労状態も、35%は育児ケアのために辞職していました。
- 養育者の不安・課題では、「見の将来」、「見・家族の生活・健康変化」、「経済的基盤」などが主でした。
- 養育者の要望では、上記の不安・課題解決に向けた支援に加え、利用サービス関連の拡充を含めた要望が多かったです。

【利用サービス・相談状況】

- サービス利用で困難感を抱く方は約40%で、多くはサービス提供施設の質、数的不足、送迎不可を指摘していました。
- 在宅移行期と移行後の相談先は、病院関係者や家族が主で、相談支援専門員の割合が低かったです。困難感では、情報不足、相談先が不明確、サービス利用までの過程が煩雑といった声が多かったです。