

宜野湾市医療的ケア児とその家族の生活実態に関する調査

結果報告書

【概要版】

令和5年3月

宜野湾市

# I 医療的ケア児等への支援について

2021年9月、医療的ケアを必要とする児童(以下「医療的ケア児」という)を法律上で明確に定義し、国や地方自治体が医療的ケア児の支援を行う責務を負うことを明文化した「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下、「医療的ケア児支援法」)が施行されました。

医療的ケア児支援法は、医療的ケア児を子育てする家族の負担を軽減し、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止することを目的としています。

この法律により、これまで障害者総合支援法で各省庁および地方自治体の「努力義務」とされてきた医療的ケア児への支援が「責務」となりました。

## 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

(令和3年法律第81号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

### ◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア(人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為)を受けることが不可欠である児童(18歳以上の高校生等を含む。)

#### 立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた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っている
- ⇒医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- ⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

#### 基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援  
医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

#### 国・地方公共団体の責務

#### 保育所の設置者、学校の設置者等の責務

<b>支 援 措 置</b>	<b>国・地方公共団体による措置</b> ○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援 ○医療的ケア児及びその家族の日常生活における支援 ○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発 ○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進	<b>保育所の設置者、学校の設置者等による措置</b> ○保育所における医療的ケアその他の支援 →看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置 ○学校における医療的ケアその他の支援 →看護師等の配置
	<b>医療的ケア児支援センター(都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う)</b> ○医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う ○医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等	

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日(令和3年9月18日)

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策/災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

## II 本調査について

「宜野湾市医療的ケア児とその家族の生活実態に関する調査」は、医療的ケア児とそのご家族の日常(ケアの状況や負担感、将来的な不安感等)の実態や希望する生活状況を把握し、医療的ケア児とそのご家族に対する支援のあり方の検討に活用すること目的に実施した調査結果の概要となります。

### Ⅲ 調査結果の概要

#### 1) 日常的に必要とする医療的ケア

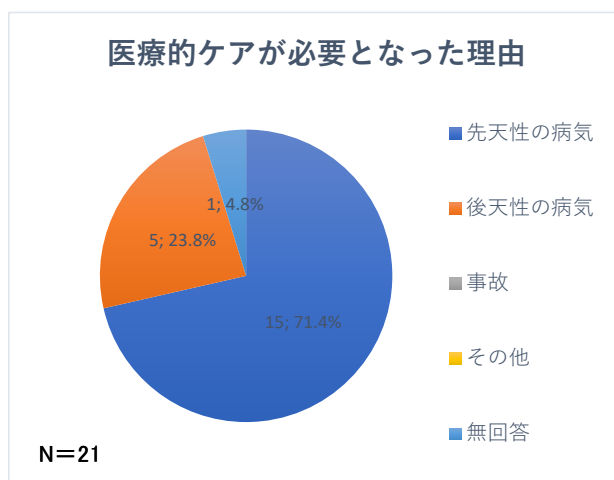
日常的に必要とする医療的ケアで最も多いのは「吸引(口鼻腔又は気管内吸引に限る)」で61.9%、次いで「経管栄養(経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう)」の57.1%、「痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置」と「ネブライザーの管理」の42.9%、「排便管理(浣腸)」と「気管切開の管理」の38.1%と続いています。

日常的に必要とする医療的ケア

	割合
吸引(口鼻腔又は気管内吸引に限る)	61.9%
経管栄養(経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう)	57.1%
痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置	42.9%
ネブライザーの管理	42.9%
排便管理(浣腸)	38.1%
気管切開の管理	38.1%
酸素療法	33.3%
間欠的導尿(間隔を空けて実施する導尿)	23.8%
経管栄養(持続経管注入ポンプ使用)	23.8%
人工呼吸器の管理(鼻マスク式補助換気法、ハイフロー、ネザルハイフロー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置(カフアシストやコンフォートカフ等)及び高頻度胸壁振動装置(スマートベスト等)を含む)	23.8%
持続的導尿(尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう又は尿路ストーマ)	4.8%
血糖測定(持続血糖測定を含む。埋め込み式血糖測定以外)	4.8%
中心静脈カテーテルの管理(中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等)	4.8%

#### 2) 医療的ケアが必要となった理由

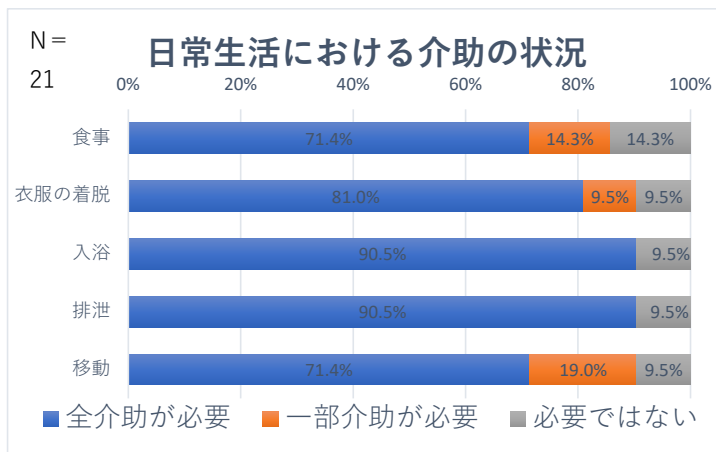
医療的ケアが必要となった理由は、「先天性の病気」が最も多く71.4%、「後天性の病気」が23.8%、「無回答」が4.8%となっています。



#### 3) 日常生活における介助の状況

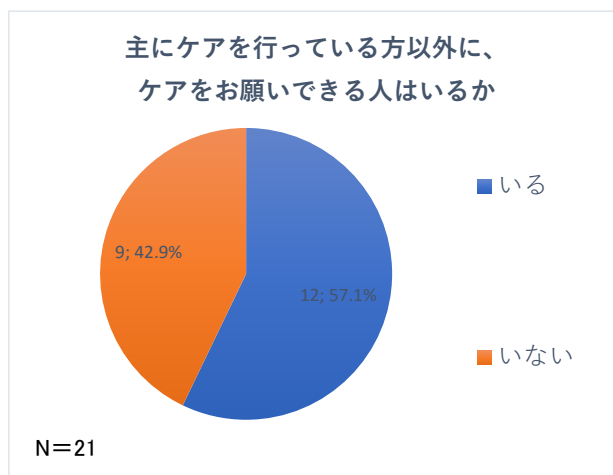
医療的ケア児の日常生活について、食事、衣服の着脱、入浴、排泄、移動の全てで「全介助が必要」という回答が最も多くなっています。

「全介助が必要」という項目で最も高いのが「入浴」と「排泄」で90.5%、次いで「衣服の着脱」の81.0%、「食事」と「移動」の71.4%となっています。



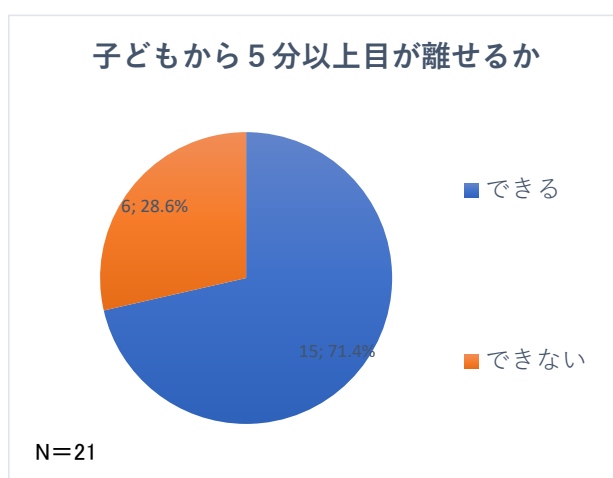
#### 4)主にケアを行っている方以外にケアをお願いできる人がいるか

主にケアを行っている方以外にケアをお願いできる人がいるかについて、「いる」が57.1%、「いない」が42.9%となっています。「いる」と回答が上回るものの、4割強の方は「いない」と回答しています。



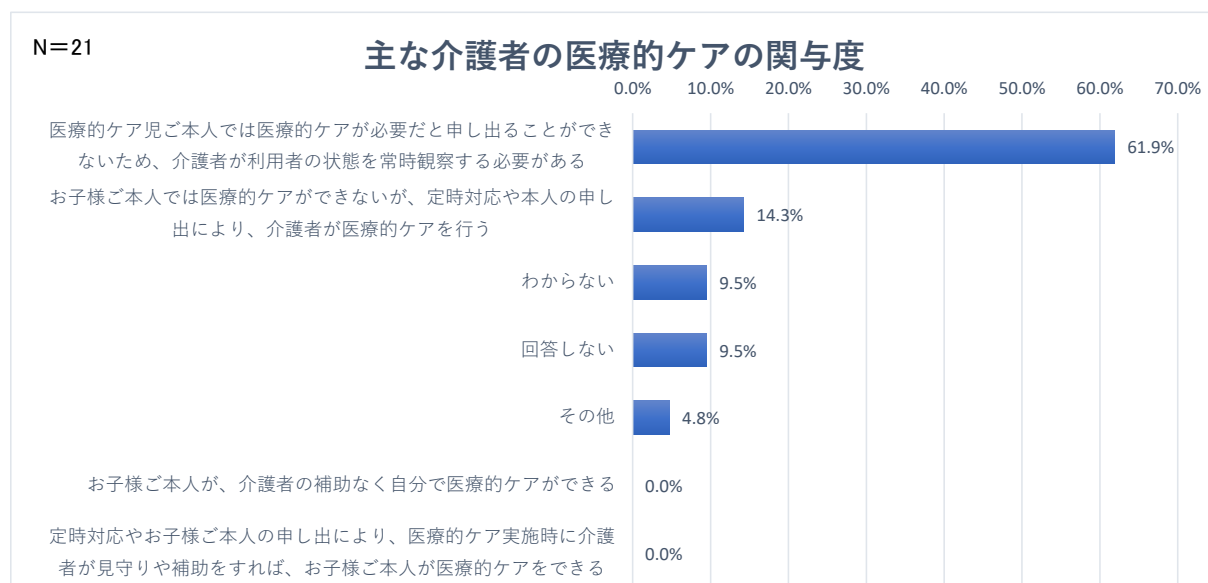
#### 5)医療的ケア児から5分以上、目を離すことができるか

医療的ケア児から5分以上、目を離すことができるかについて、「できる」が71.4%、「できない」が28.6%となっています。



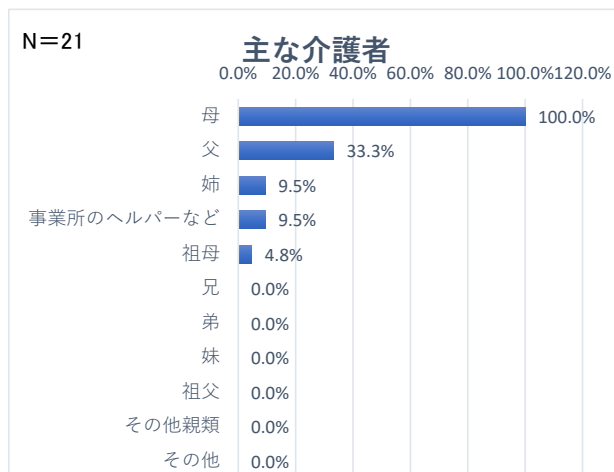
#### 6)主な介護者の医療的ケアの関与度

主な介護者の医療的ケアの関与度で最も多いのが「医療的ケア児ご本人では医療的ケアが必要だと申し出ることができないため、介護者が利用者の状態を常時観察する必要がある」で61.9%、次いで「お子様ご本人では医療的ケアができないが、定時対応や本人の申し出により、介護者が医療的ケアを行う」の14.3%、「わからない」と「回答しない」の9.5%、「その他」の4.8%となっています。



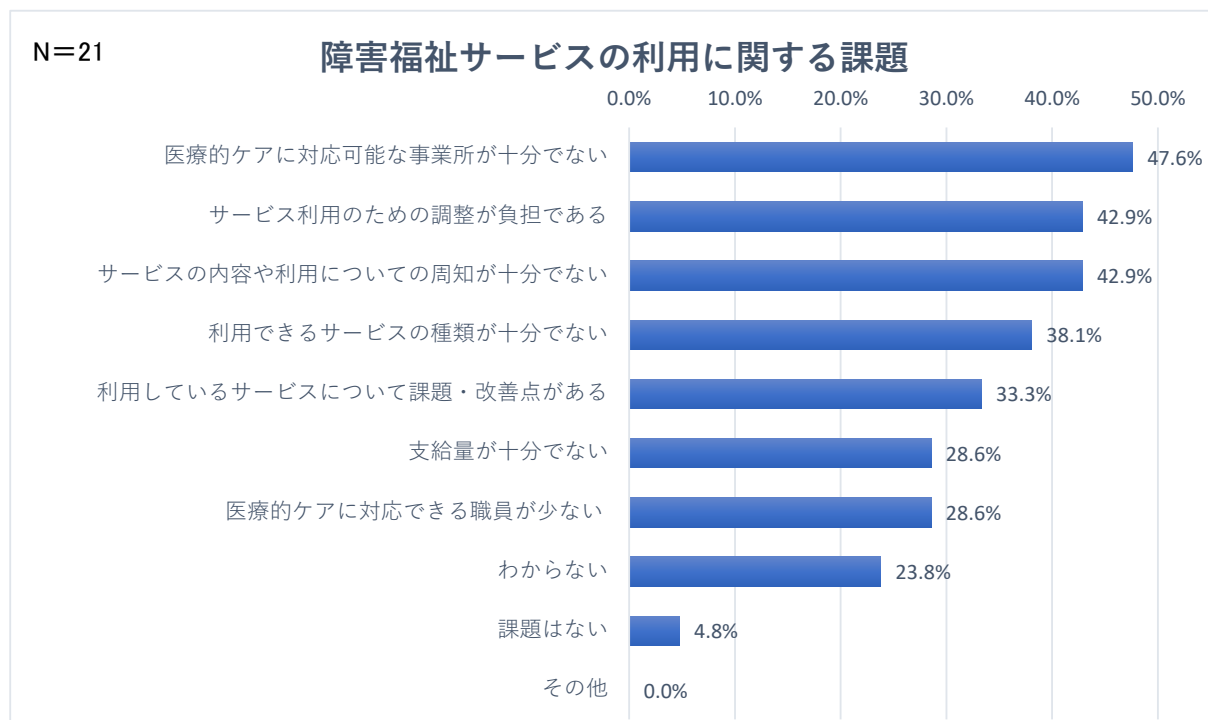
## 7)主な介護者

主な介護者としては、回答者全員が「母」と回答し、次いで「父」の 33.3%、「姉」と「事業所のヘルパーなど」の 9.5%、「祖母」の 4.8% となっています。



## 8)障害福祉サービス等の利用にあたっての課題

障害福祉サービス等の利用にあたっての課題としては、最も多いのが「医療的ケアに対応可能な事業所が十分でない」で 47.6%、次いで「サービス利用のための調整が負担である」の 42.9%、「サービスの内容や利用についての周知が十分でない」の 42.9%、「利用できるサービスの種類が十分でない」の 38.1%、「利用しているサービスについて課題・改善点がある」の 33.3%と続いています。



## 9)介護者の健康状態

主な介護者の健康状態について、最も多いのが「良好」で42.9%、次いで「不良だが通院するほどではない」の23.8%、「不良のため通院している」の19.0%、「不良のため通院したいが、介護のため通院できない」、「不良のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない」、「その他」の4.8%となっています。

不良を感じている割合の合計は52.4%となっており、「良好」を上回っています。

### 主な介護者の健康状態

良好	42.9%
不良だが通院するほどではない	23.8%
不良のため通院している	19.0%
不良のため通院したいが、介護のため通院できない	4.8%
不良のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない	4.8%
その他	4.8%
わからない	0.0%
回答したくない	0.0%

## 10)介護者の精神的な健康状態

主な介護者の精神的な健康状態について、最も多いのが「落ち込むことはたまにあるが、基本的には前向きである」で47.6%、次いで「良好」の28.6%、「落ち込むことがよくある」の14.3%、「精神的な不調のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない」と「回答しない」の4.8%となっています。

『基本的な前向き又は良好な割合』は76.2%、『よく落ち込む又は不調』は19.0%となっており、不調を上回っています。

### 主な介護者の精神的な健康状態

落ち込むことはたまにあるが、基本的には前向きである	47.6%
良好	28.6%
落ち込むことがよくある	14.3%
精神的な不調のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない	4.8%
回答しない	4.8%
精神的な不調のため通院している	0.0%
精神的な不調のため通院したいが、介護のため通院できない	0.0%
わからない	0.0%
その他	0

## 11)主な介護者の睡眠形態

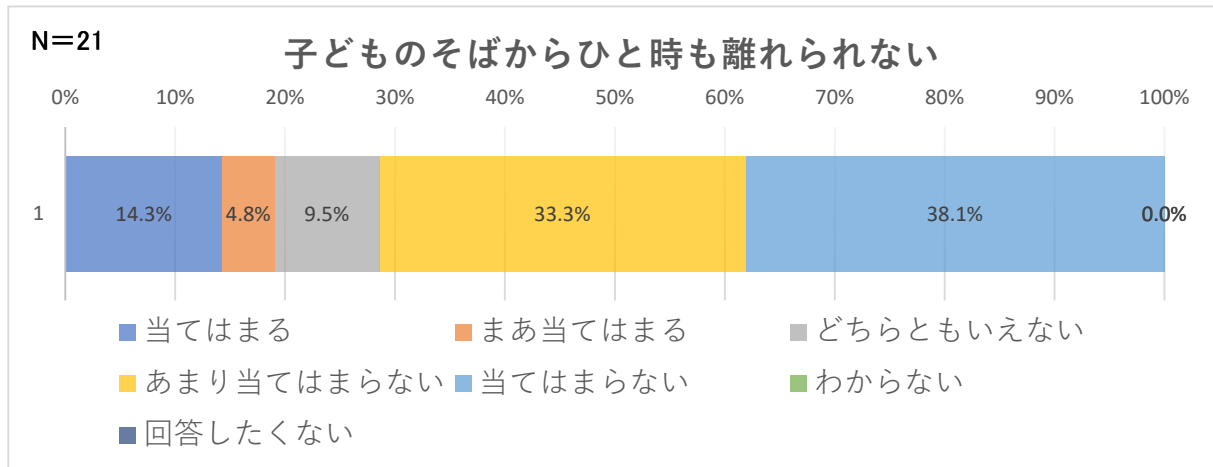
『断続的な睡眠』という割合が57.1%、『まとめて睡眠がとれる』という割合が38.1%となっており、断続的にしか睡眠をとることができないとの回答が上回ります。

### 主な介護者の平均的な睡眠形態

どちらかと言うと断続的にしか睡眠をとることができない日が多い	28.6%
断続的にしか睡眠をとることができない日がとても多い	28.6%
どちらかと言うと睡眠をまとめてとることができる日が多い	23.8%
睡眠をまとめてとれる日がとても多い	14.3%
どちらともいえない	4.8%
わからない	0.0%
回答しない	0.0%
その他	0.0%

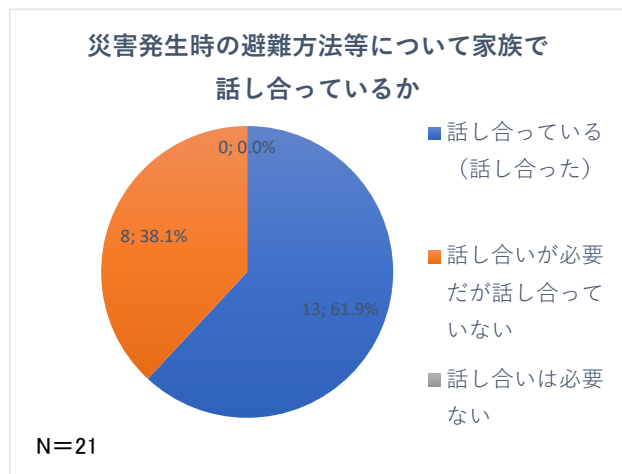
## 12) 医療的ケア児の側からひと時も離れられない

医療的ケア児の側からひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとうかについて、『当てはまる』(「当てはまる」+「まあ当てはまる」)が 19.1%、『当てはまらない』(「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」)が 71.4%となっています。



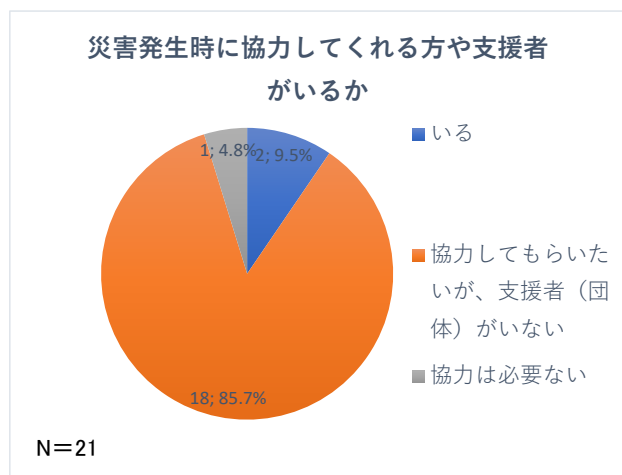
## 13) 災害発生時の避難方法や避難場所について家族で話し合っているか

災害発生時の避難方法や避難場所について家族で話し合っているかについて、「話し合っている(話し合った)」が 61.9%、「話し合いが必要だが話し合っていない」が 38.1%となっています。



## 14) 災害発生時に協力してくれる方や支援者(団体)がいるか

災害発生時に避難等に協力してくれる方や支援者(団体)がいるかについて、「協力してもらいたいが、支援者(団体)がない」が 85.7%と突出して高くなっています。「いる」が 9.5%、「協力は必要ない」の 4.8%となっています。



## 15)医療的ケア児との生活で主な介護者の困りごと

医療的ケア児との生活で主な介護者の困りごとで最も多いのが「緊急で預けられるところがない」で 61.9%、次いで「移動(外出)が困難である」の 42.9%、「複数の事業所や職員と連絡・調整を行うことが負担である」と「就労することができない、就労していても自分の望むように働くことができない」の 38.1%、「自分の用事(受診、買い物等)の時間を持つことができない」の 33.3%と続いています。

### 主な介護者の困りごと

緊急で預けられるところがない	61.9%
移動(外出)が困難である	42.9%
複数の事業所や職員と連絡・調整を行うことが負担である	38.1%
就労することができない、就労していても自分の望むように働くことができない	38.1%
自分の用事(受診、買い物等)の時間を持つことができない	33.3%
急変時の心配等、常に緊張を強いられて気持ちが落ち着かない	28.6%
災害時の対応がわからない	28.6%
医療的ケアのサービスや助成制度についての情報を得るための手段が乏しい	23.8%
主な介護者が、休養が取れず健康を保てない	23.8%
別居の親族に、医療的ケア児に必要な介護やケアの内容、関わり方について理解・共感を得ることが難しい	23.8%
家事を十分に行う時間を持つことができない	19.0%
お子様のきょうだいの学校行事や習い事のための時間がとれない	19.0%
望む量のサービスが供給されない	14.3%
かかりつけの医療機関が遠く、通院が負担である	14.3%
日中活動の場(児童発達支援・幼稚園、学校等)を利用する時に付き添わなければならない	14.3%
お子様のきょうだいとの時間をもつことができない	14.3%
同居の家族に、医療的ケア児に必要な介護やケアの内容、関わり方について理解・共感を得ることが難しい	14.3%
複数のサービスを利用しても介護負担が軽減されない	9.5%
医療的ケアやサービス利用に係る費用で家計が圧迫されている	9.5%
医療的ケアのサービスや助成制度についての情報を得るための時間が取れない	9.5%
同居の家族が病気である	9.5%
主な介護者が病気である	9.5%
わからない	9.5%
家族以外の話し相手がない	4.8%
困っていることはない	0.0%
回答しない	0.0%
その他	0.0%