

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査

調査結果の概要

青森県小児在宅支援センター
令和5年10月23日

調査の概要

調査方法	青森県医師会協力のもと、令和4年度に実施した医療的ケア児実態調査で医療的ケア児の実態について回答があった医療機関及び特別支援学校を通じて、在宅で医療的ケア児を抱える家族にアンケート調査票を配布し、医療的ケア児の生活状況やニーズ等について調査した。
調査項目	<ul style="list-style-type: none">①調査票の記入者の続柄、医療的ケア児の基本情報②家族の生活状況③介護者の生活状況④医療的ケア児の病状、病歴及び障害程度⑤医療的ケア児の日常生活⑥学校教育⑦在宅療養開始の準備⑧災害対策⑨子育て充足度・小児在宅支援センター認知度⑩意見・要望 など
調査票の回収率（令和5年1月配布、3月回収）	○調査票配布数：164 ○調査回答数：83 ○回収率：50.6%
前回調査について	○平成29年 (平成29年配付、平成29年3月回収、平成29年10月公表)

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査（その1 回答者）

※参考 H29.3調査

①回答率

調査票配布数	回答数	回答率(%)
142	62	43.7

②回答者の続柄

項目	回答数	割合 (%)
母親	60	96.8
父親	2	3.2
計	62	100.0

R5.3調査

①回答率

調査票配布数	回答数	回答率(%)
164	83	50.6

回答率50.6%であることから、医療的ケア児の家族の声を概ね反映した有効な調査結果といえる

②回答者の続柄

項目	回答数	割合 (%)
母親	77	92.8
父親	4	4.8
その他	2	2.4
計	83	100.0

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査（その1 回答者）

※参考 H29.3調査

③児童の状況 年齢区分別

項目	回答数	割合 (%)
0～5歳	24	38.7
6～14歳	28	45.2
15～19歳	10	16.1
計	62	100.0

R5.3調査

③児童の状況 年齢区分別

項目	回答数	割合 (%)
0～5歳	28	33.7
6～14歳	42	50.6
15～18歳	13	15.7
計	83	100.0

児童の年齢区分に大きな変更なし

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査（その1 回答者）

※参考 H29.3調査

④児童の状況 居住圏域別

項目	回答数	割合 (%)
青森圏域	18	29.0
津軽圏域	12	19.4
八戸圏域	16	25.8
西北五圏域	3	4.8
上十三圏域	7	11.3
下北圏域	6	9.7
計	62	100.0

R5.3調査

④児童の状況 居住圏域別

項目	回答数	割合 (%)
青森圏域	19	22.9
津軽圏域	21	25.3
八戸圏域	24	28.9
西北五圏域	5	6.0
上十三圏域	8	9.6
下北圏域	3	3.6
未回答	3	3.6
計	83	100.0

津軽圏域と八戸圏域の回答数が増加

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査結果（その2 家族の生活状況）

※参考 H29.3調査

⑤主たる介護者（複数回答）

項目	回答数	割合 (%)
母	61	
父	10	
祖母	10	
祖父	1	
兄／姉	0	
弟／妹	0	
その他	1	

R5.3調査

⑤介護者（単一回答）

項目	回答数	割合 (%)
母	79	95.2
父	1	1.2
祖母	0	0.0
祖父	0	0.0
兄／姉	0	0.0
弟／妹	0	0.0
その他	1	1.2
無回答	2	2.4
計	83	100.0

介護者は「母」が最も多い

※参考 H29.3調査

⑥主たる介護者の1日の睡眠時間

項目	回答数	割合 (%)
3時間以上 4時間未満	5	8.1
4時間以上 5時間未満	11	17.7
5時間以上 6時間未満	18	29.0
6時間以上	28	45.2
計	62	100.0

R5.3調査

⑥主たる介護者の1日の睡眠時間

項目	回答数	割合 (%)
3時間未満	2	2.4
3時間以上 4時間未満	9	10.8
4時間以上 5時間未満	19	22.9
5時間以上 6時間未満	29	35.0
6時間以上	20	24.1
無回答	4	4.8
計	83	100.0

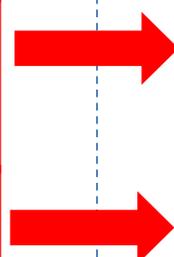
睡眠時間 6時間未満の介護者の増加

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査結果（その2 家族の生活状況）

※参考 H29.3調査

⑦介護者の就労の状況

項目	回答数	割合 (%)
就労したいが、 介護のためできない	23	37.1
就労している	23	37.1
就労希望はない	14	22.6
無回答	2	3.2
計	62	100.0



R5.3調査

⑦介護者の就労の状況

項目	回答数	割合 (%)
就労したいが、 介護のためできない	21	25.3
就労している	35	42.2
就労希望はない	16	19.3
産休・育休中	3	3.6
就職活動中	3	3.6
無回答	5	6.0
計	83	100.0

「就労したいが、介護のためできない」人が減少
「就労している」人が増加

※参考H29.3調査

⑧姿勢・移動

項目	回答数	割合 (%)
寝返りできない	26	41.9
寝返り可	8	12.9
座位を保てる	4	6.5
這って移動	6	9.7
歩いて移動 (膝立含む)	17	27.4
その他	1	1.6
計	62	100.0

自力で移動が困難

自力で移動が可能

R5.3調査

⑧姿勢・移動

項目	回答数	割合 (%)
寝返りできない	34	41.0
寝返り可	8	9.6
座位を保てる	3	3.6
這って移動	9	10.8
歩いて移動 (膝立含む)	27	32.5
その他	2	2.4
計	83	100.0

姿勢・移動の状態に大きな変化はない

※参考 H29.3調査

⑨言語理解

項目	回答数	割合 (%)
呼びかけへの反応が乏しい	18	29.0
呼びかけに反応する	17	27.4
簡単な指示を理解する	12	19.4
普通の会話を理解する	14	22.6
その他	1	1.6
計	62	100.0

言語の理解が困難

言語の理解が可能

R5.3調査

⑨言語理解

項目	回答数	割合 (%)
呼びかけへの反応が乏しい	21	25.3
呼びかけに反応する	24	28.9
簡単な指示を理解する	11	13.3
普通の会話を理解する	25	30.1
その他	2	2.4
計	83	100.0

言語理解の状態に大きな変化はない

※参考 H29.3調査

⑩コミュニケーション

項目	回答数	割合 (%)
自分の意思を表現できない	28	45.2
簡単な身振りや声で表現する	15	24.2
簡単な発話ができる(手話含む)	5	8.1
家族と普通に会話する(手話含む)	12	19.3
その他	2	3.2
計	62	100.0

言語による表現が困難

言語による表現が可能

R5.3調査

⑩コミュニケーション

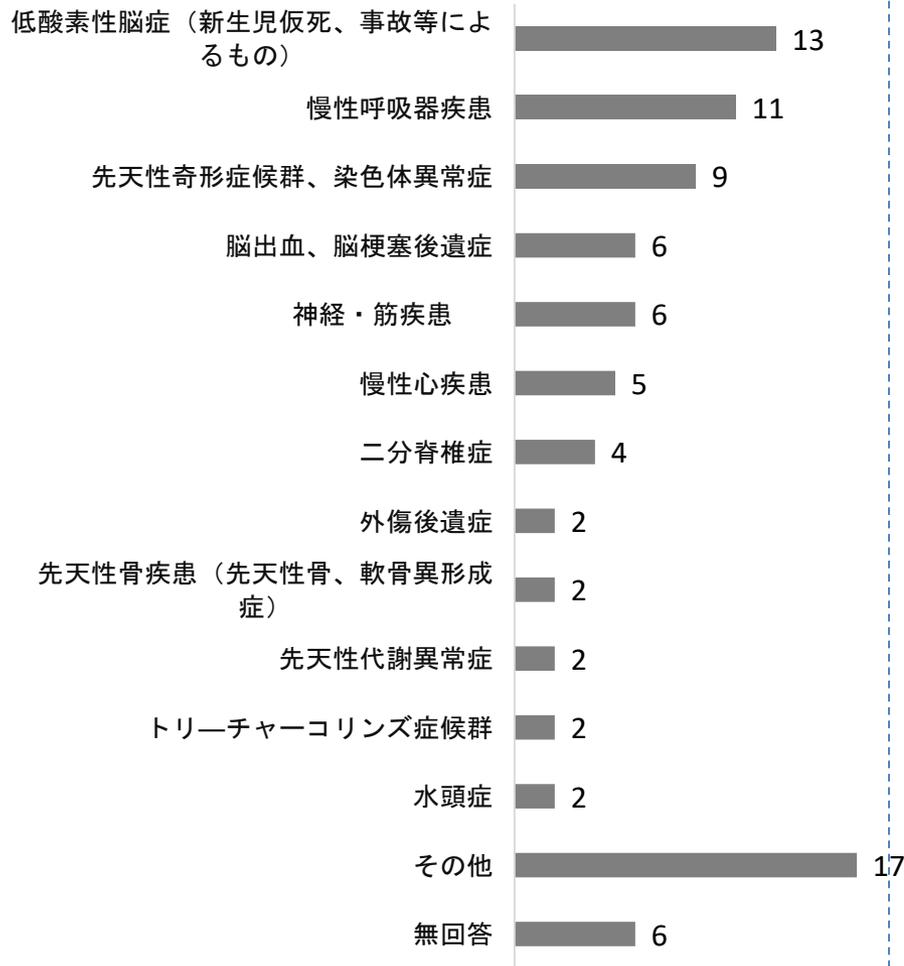
項目	回答数	割合 (%)
自分の意思を表現できない	33	39.8
簡単な身振りや声で表現する	22	26.5
簡単な発話ができる(手話含む)	4	4.8
家族と普通に会話する(手話含む)	21	25.3
その他	3	3.6
計	83	100.0

コミュニケーションの状態に大きな変化はない

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その3 医療的ケア児の障害状態)

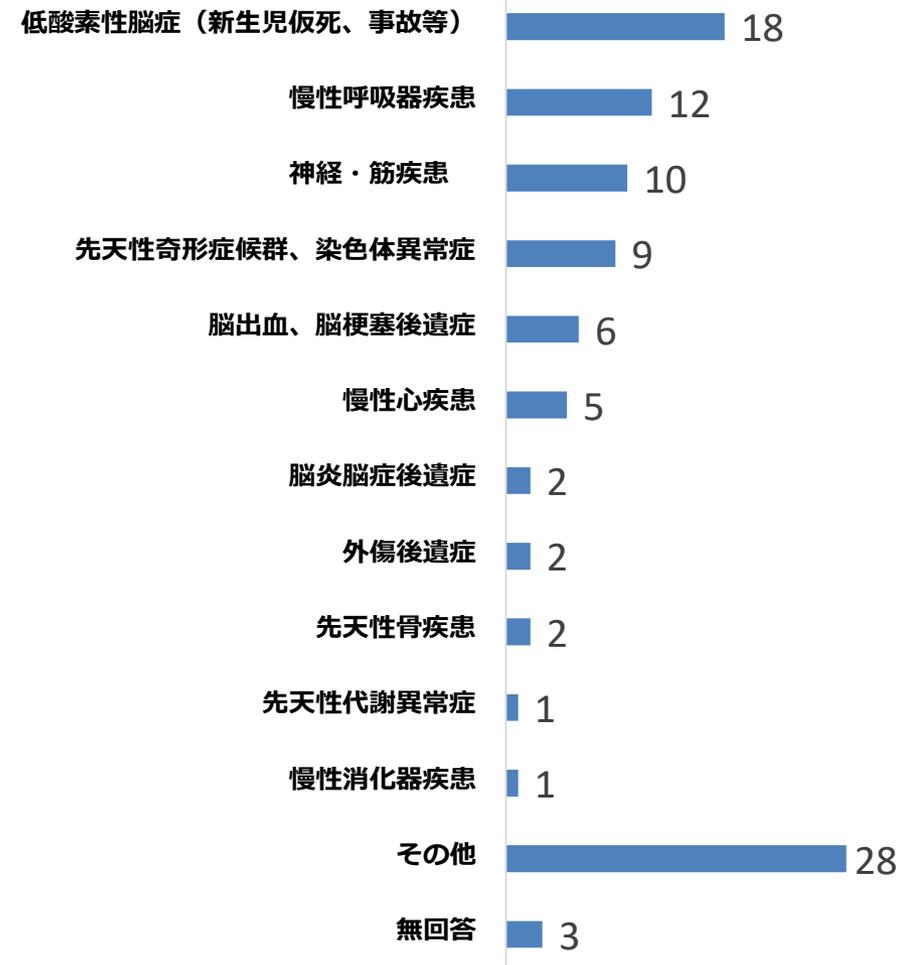
※参考 H29.3調査

⑪障害の原因となった病名（複数回答）（87）



R5.3調査

⑪障害の原因となった病名（複数回答可）（99）



障害の原因となった病名に大きな変化はない

※参考 H29.3調査

⑫医療機関への移動距離

項目	回答数	割合 (%)
10km未満	27	43.6
10~30km	17	27.4
31km以上	15	24.2
無回答	3	4.8
計	62	100.0

R5.3調査

⑫医療機関への移動距離

項目	回答数	割合 (%)
5km未満	22	26.5
5~10km	23	27.7
11~20km	11	13.3
21~30km	4	4.8
31km以上	16	19.3
無回答	7	8.4
計	83	100.0

医療機関への移動距離に大きな変化はない

※参考 H29.3調査

⑬医療機関への移動手段（複数回答）

項目	回答数	割合 (%)
自家用車	55	
移動支援サービス	4	
福祉タクシー	2	
その他	1	
無回答	1	

R5.3調査

⑬医療機関への移動手段（単一回答）

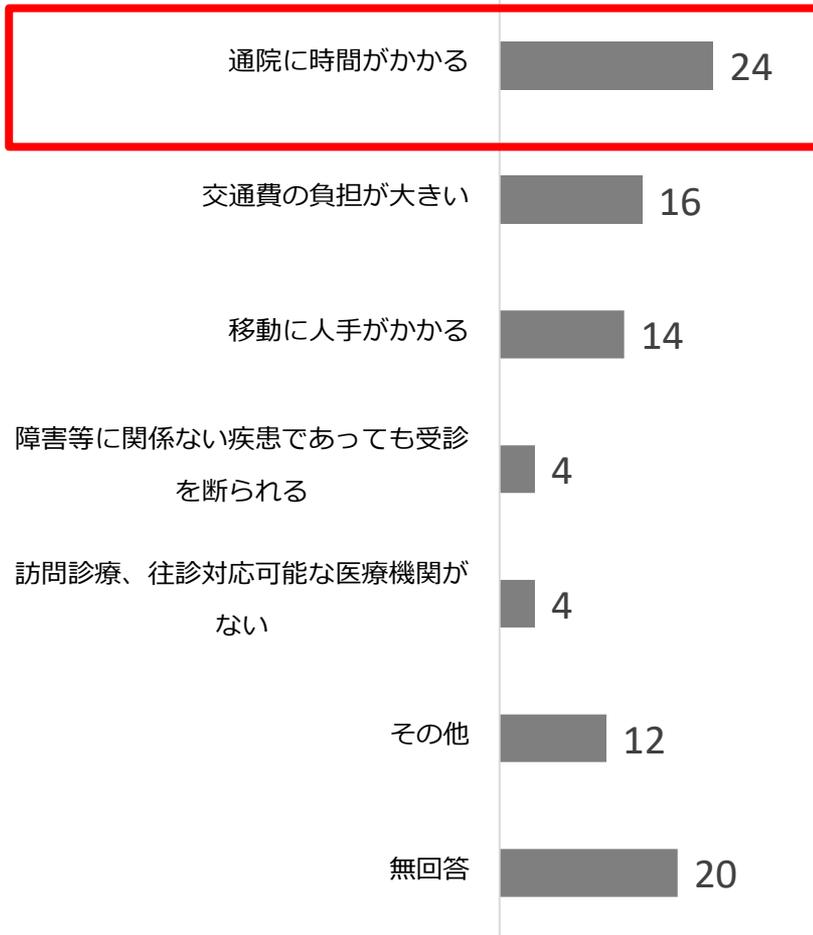
項目	回答数	割合 (%)
自家用車	70	84.3
移動支援サービス	4	4.8
福祉タクシー	0	0.0
公共機関	1	1.2
無回答	8	9.7
計	83	100.0

医療機関への移動手段は自家用車が主

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その4 医療機関への受診状況)

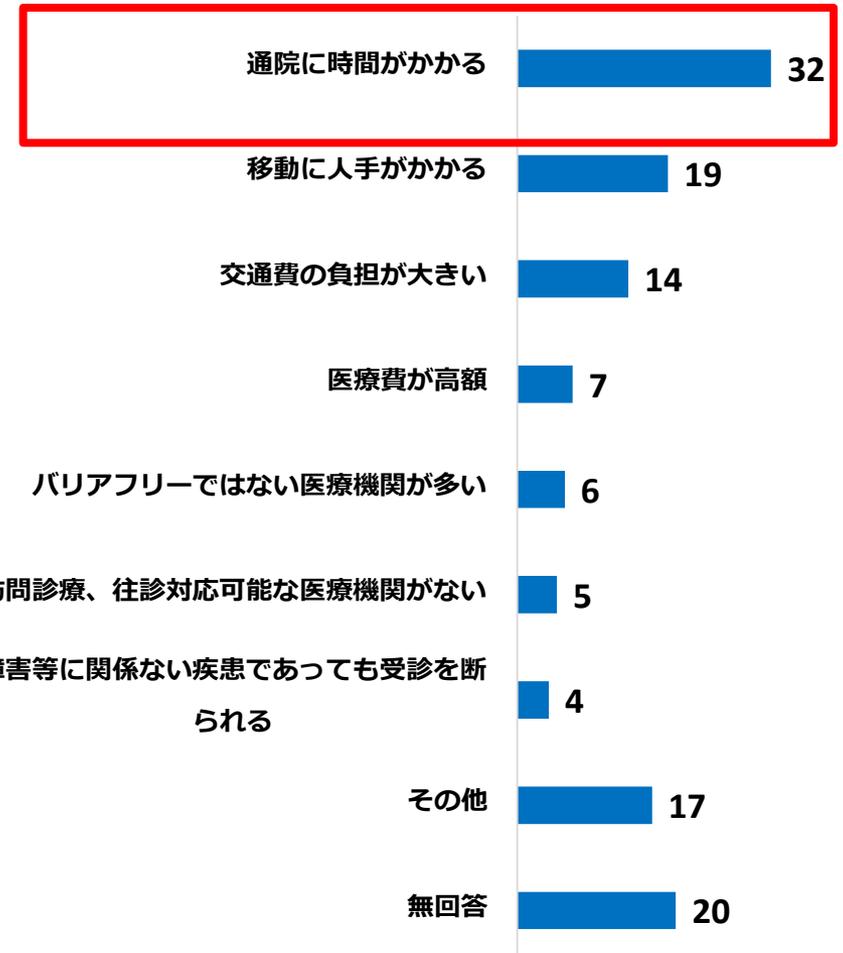
※参考 H29.3調査

⑭受診で困っていること(複数回答) (94)



R5.3調査

⑭受診で困っていること(複数回答) (124)



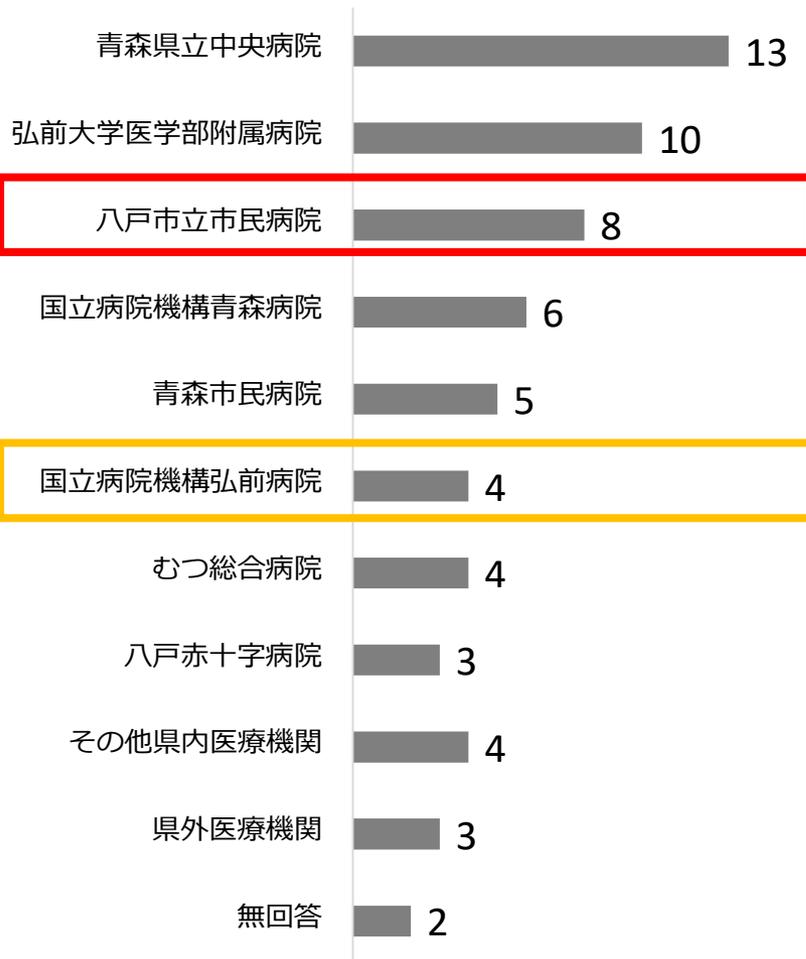
「通院に時間がかかる」ことで困っているのは変わらない

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その4 医療機関への受診状況)

※参考 H29.3調査

⑮現在かかっている主たる医療機関

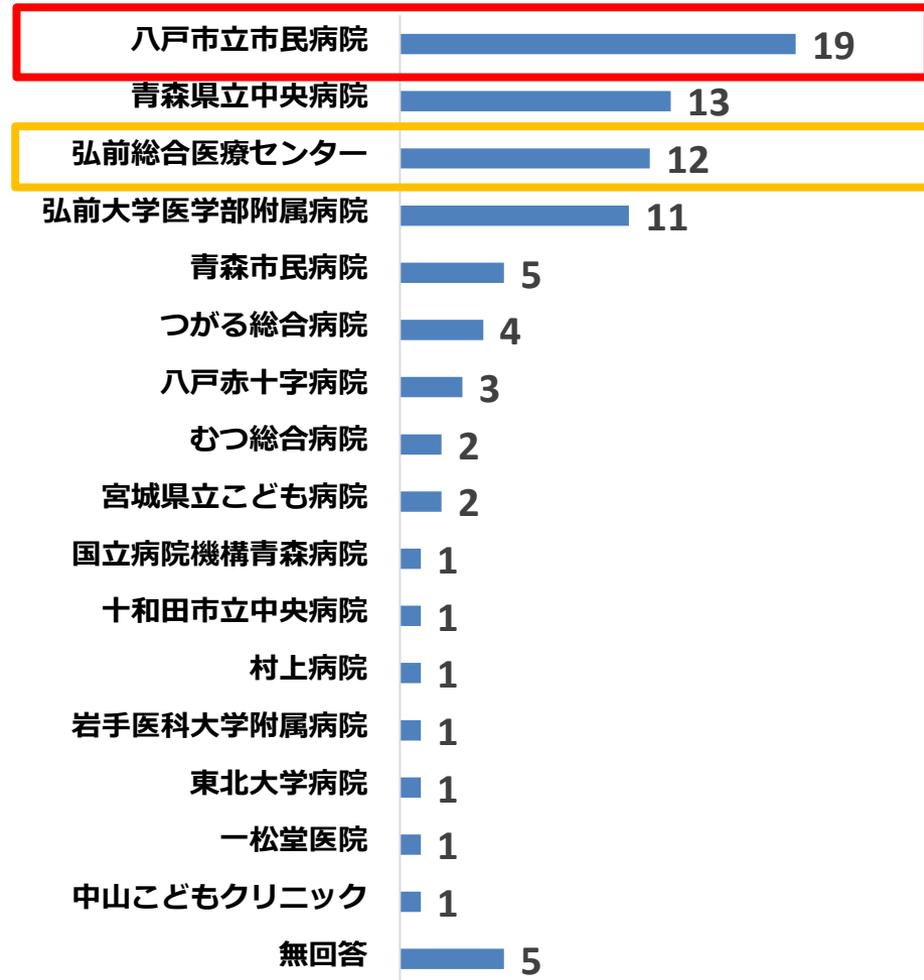
(単一回答)



R5.3調査

⑮現在かかっている主たる医療機関

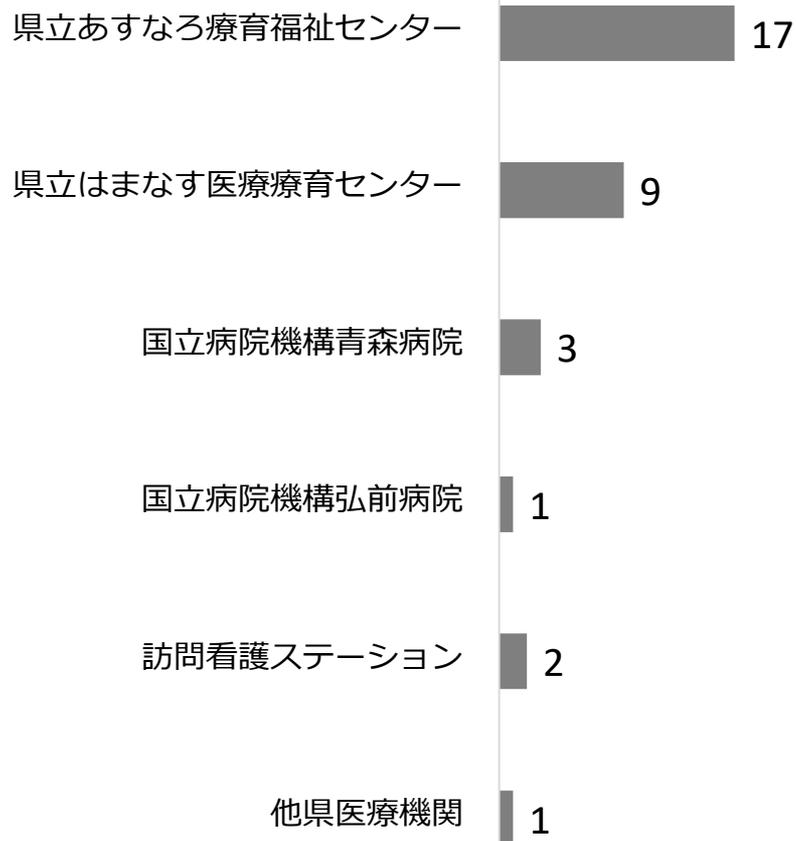
(単一回答)



主たる医療機関として、八戸市立市民病院と弘前総合医療センター（旧国立病院機構 弘前病院）が増加

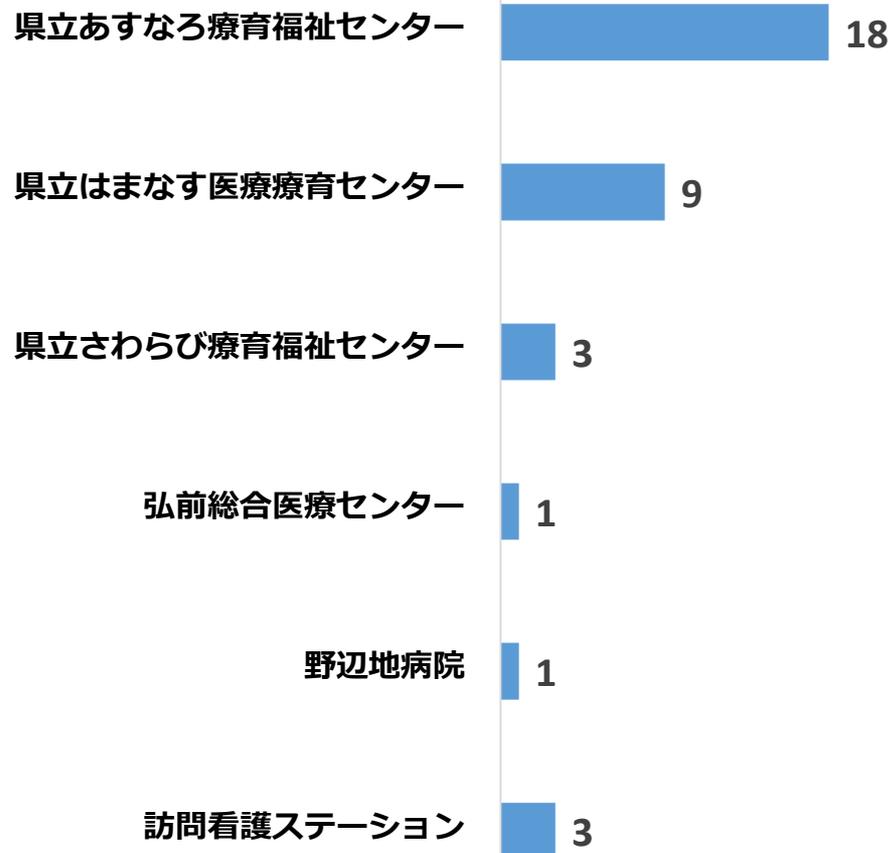
※参考 H29.3調査

⑩現在かかっているリハビリ実施機関
(回答数33)



R5.3調査

⑩現在かかっている医療機関(リハビリ等)
(回答数35)

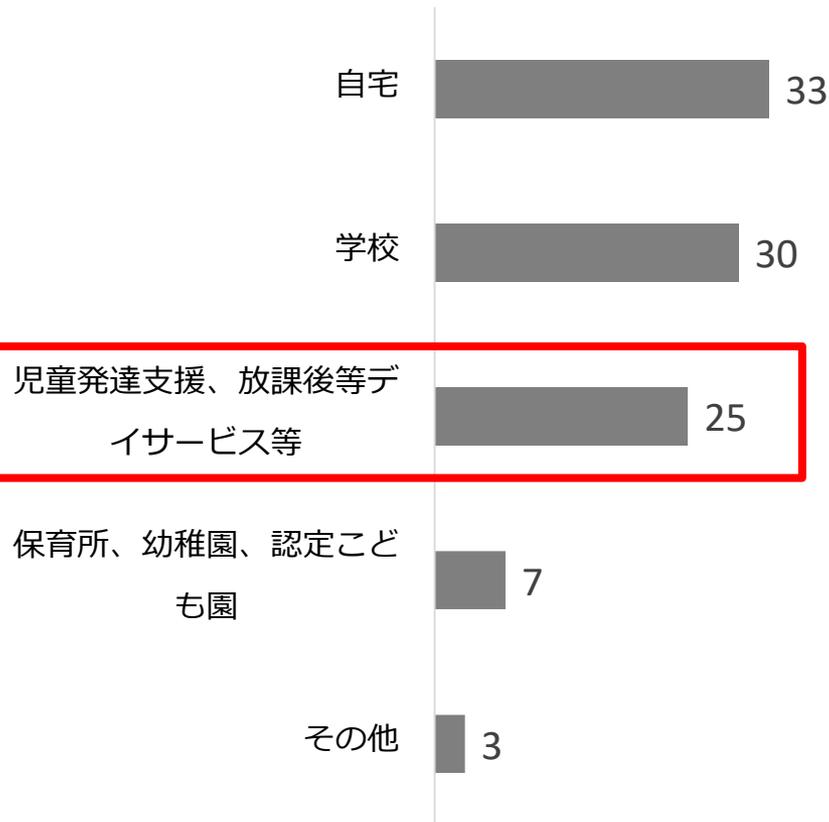


利用するリハビリ機関に大きな変化はない

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その5 子どもの日常生活)

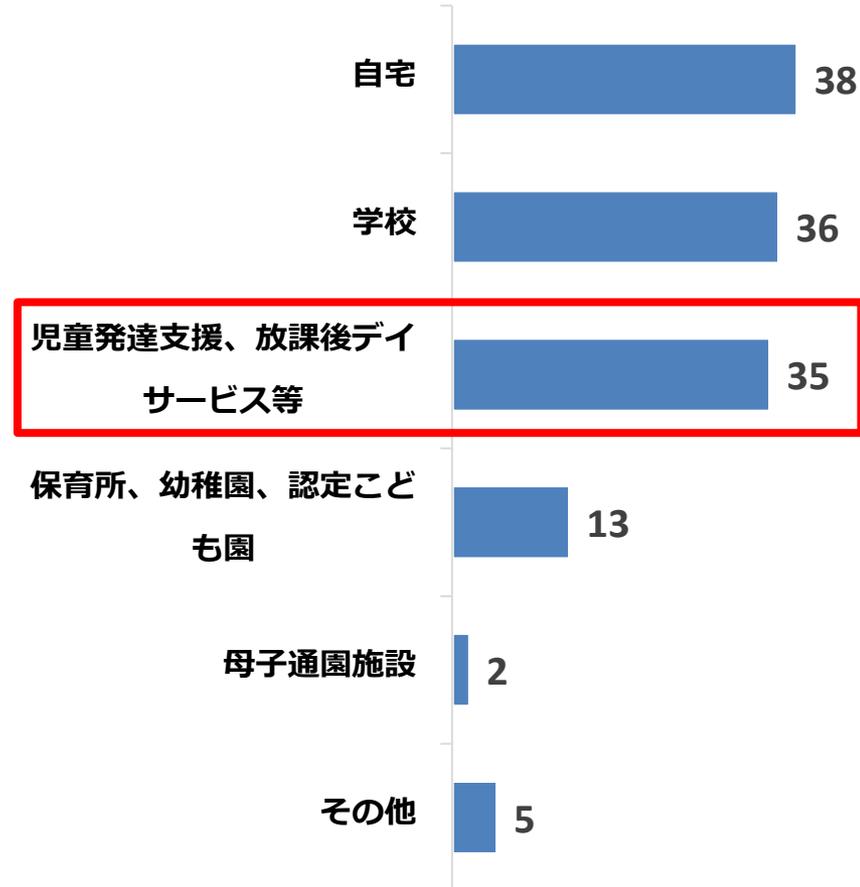
※参考 H29.3調査

⑰平日の日中に過ごす場所（複数回答）
(98)



R5.3調査

⑰平日の日中に過ごす場所（複数回答）
(129)

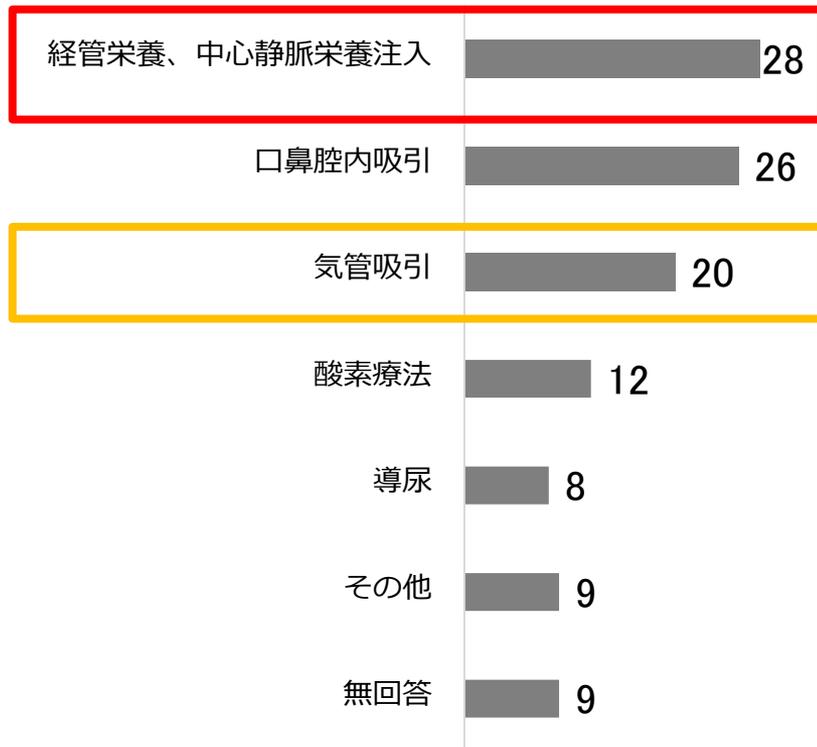


児童発達支援、放課後等デイサービス等の増加

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その5 子どもの日常生活)

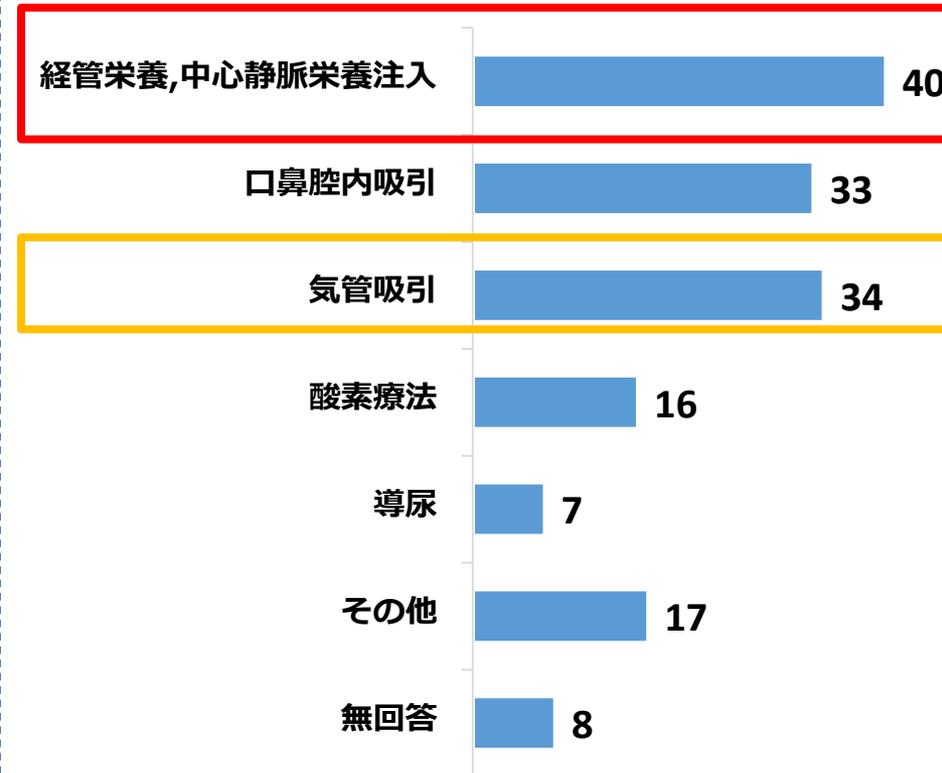
※参考 H29.3調査

⑱日中に過ごしている場所をお願いしている
医療的ケア(複数回答) (112)



R5.3調査

⑱日中過ごしている場所をお願いしている
医療的ケア(複数回答) (155)

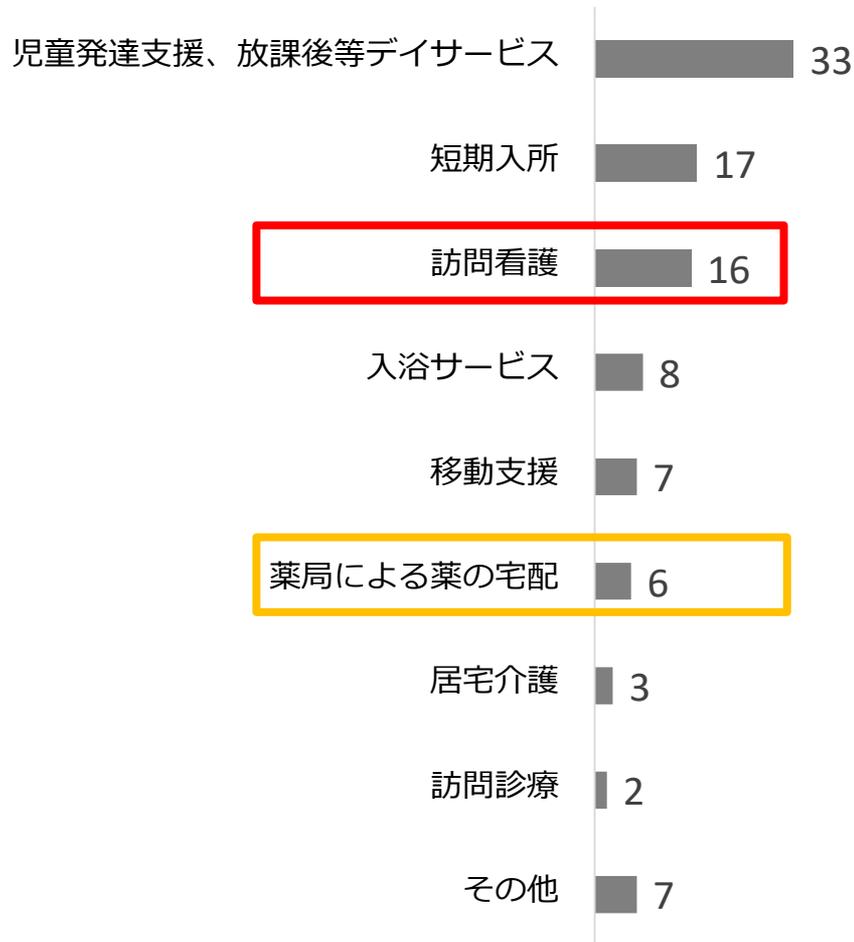


栄養注入や気管吸引の対応の増加

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その5 子どもの日常生活)

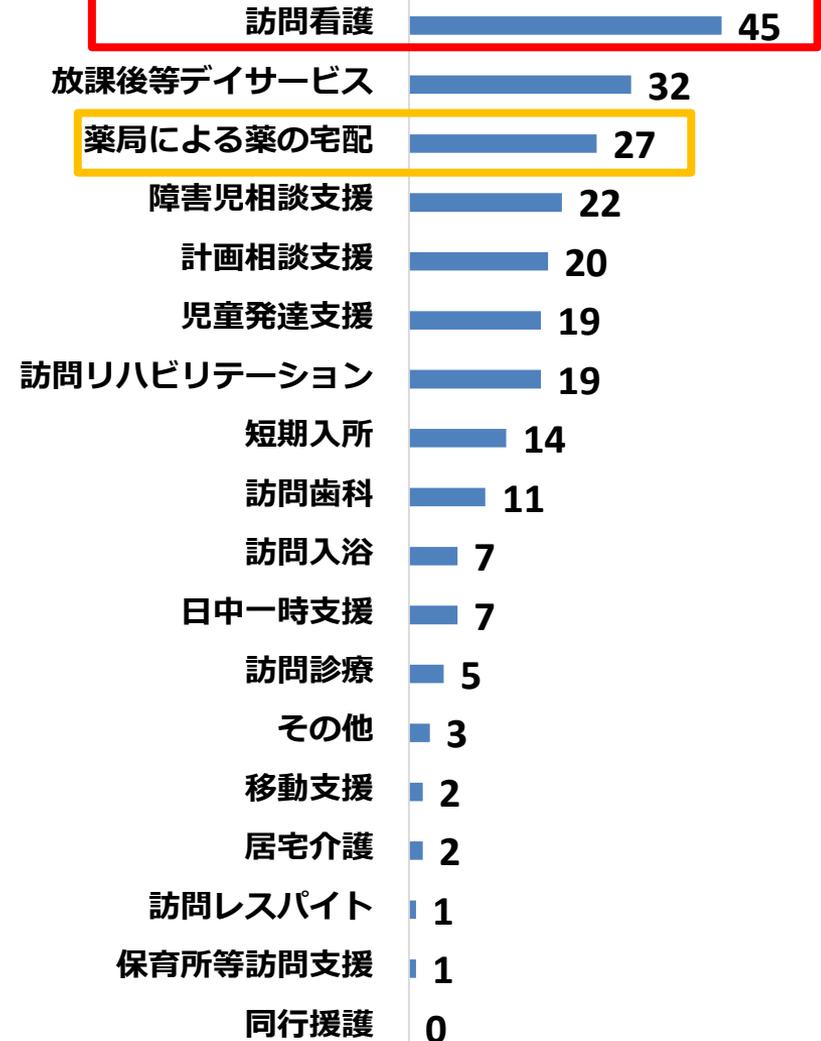
※参考 H29.3調査

⑱現在利用しているサービス（複数回答）（99）



R5.3調査

⑱現在利用しているサービス（複数回答）
（237）



訪問看護や薬の宅配の利用の増加、利用しているサービスの種類の増加

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その5 子どもの日常生活)

※参考 H29.3調査

②サービスの利用で困っていること（複数回答）

62人中30人（48.9%）

回答内容	回答数
医療的ケアを理由に断られる、受入事業所が少ない	14
利用できるサービスの量（日数・時間数等）が少ない	10
サービスを提供してくれる事業所が少ない	9
どのようなサービスが利用できるかわからない	8
サービスの送迎がない、少ない	6
サービスを利用するための手続きがわからない	5
サービスの利用にかかる費用の負担が大きい	5
障害によりサービスの基準に合わず利用できない	5
その他	10
計	72

サービスの利用について（83）

R5.3調査

困っているか否か	回答数	割合
困っている	31	37.3%
困っていることはない	45	54.2%
無回答	7	8.4%
計	83	100.0%

サービスの利用で困っていること（複数回答可）（82）

項目	回答数
サービスを提供してくれる事業所がない	12
どのようなサービスが利用できるかわからない	11
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	11
サービスの質が十分でない	9
サービスを使うための送迎がない	9
利用できるサービスの量（日数、時間数、回答数）が足りない	8
サービスの利用にかかる費用の負担が大きい	6
障害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	6
サービスを利用するための手続きがわからない	4
所得制限による自己負担が高額な為、費用負担が大きい	3
利用したいサービスがない	0
その他	3
計	82

サービスの利用で「困っている」人の減小

※参考 H29.3調査

②学校教育の種類 (設問対象36人)

項目	回答数	割合 (%)
特別支援学校	27	75.0
普通学級	2	5.6
自宅での訪問教育	3	8.3
無回答	4	11.1
計	36	100.0

R5.3調査

②学校教育の種類 (設問対象46人)

項目	回答数	割合 (%)
特別支援学校	28	60.9
普通学級	8	17.4
特別支援学級・通級	5	10.9
自宅での訪問教育	3	6.5
無回答	2	4.3
計	46	100.0

普通学校の増加

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その6 学校教育)

※参考 H29.3調査

②学校にお願いしている医療的ケア

(複数回答) (設問対象36人回答数54)

口鼻腔内吸引 14

経管栄養等注入 10

気管吸引 7

酸素療法 7

導尿 3

その他 2

無回答 11

R5.3調査

②学校にお願いしている医療的ケア

(複数回答) (設問対象46人回答数76)

口鼻腔内吸引 16

経管栄養等注入 15

気管吸引 11

酸素療法 6

導尿 4

その他 9

無回答 15

栄養等注入や気管吸引の対応の増加

※参考 H29.3調査

②学校での保護者の付添 (設問対象36人)

項目	回答数	割合 (%)
不要	21	58.3
必要	8	22.2
無回答	7	19.5
計	36	100.0

R5.3調査

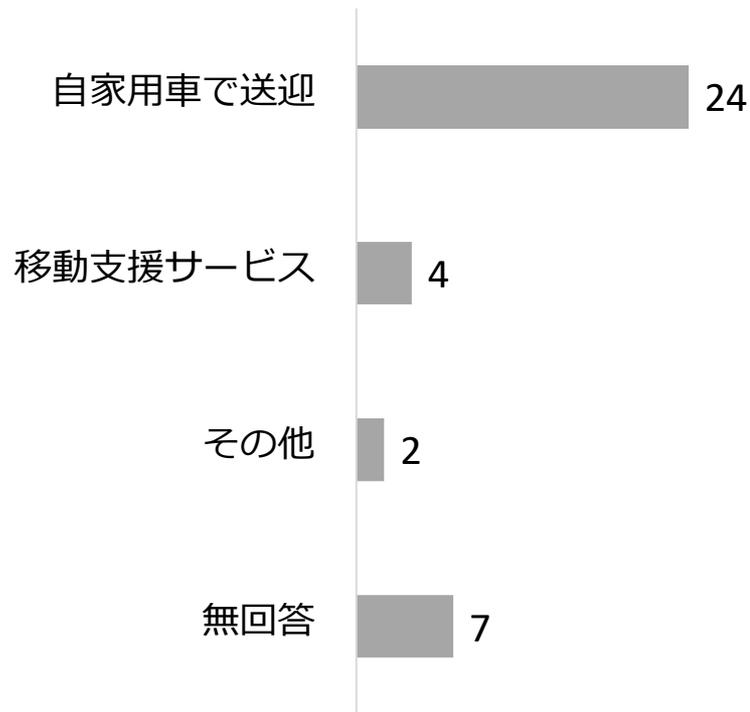
②学校での保護者の付添 (設問対象46人)

項目	回答数	割合 (%)
不要	31	67.4
必要	6	13.0
無回答	9	19.6
計	46	100.0

「不要」とする人の増加

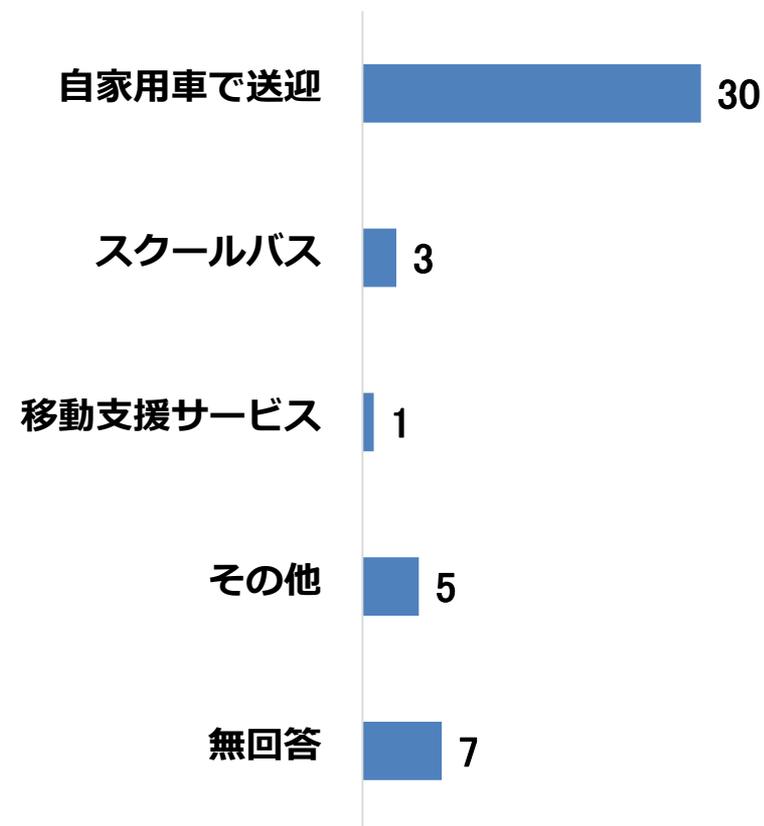
※参考 H29.3調査

②④学校までの移動方法（複数回答）
（設問対象36人回答数37）



R5.3調査

②④学校までの移動（複数回答）
（設問対象46人回答数46）



自家用車の送迎が多く、大きな変化はない

R5.3調査における新たな調査項目

㊸通学所要時間（設問対象46人 回答数夏季38人・冬季36人）

	～15分未満	15分～ 30分未満	30分～ 1時間未満	1時間以上	計（人）
夏季	10	16	10	2	38
冬季	6	15	11	4	36

通学所要時間は、夏季で30分以上が32%、冬季で42%

㊸通学に関する希望（設問対象46人回答数25）

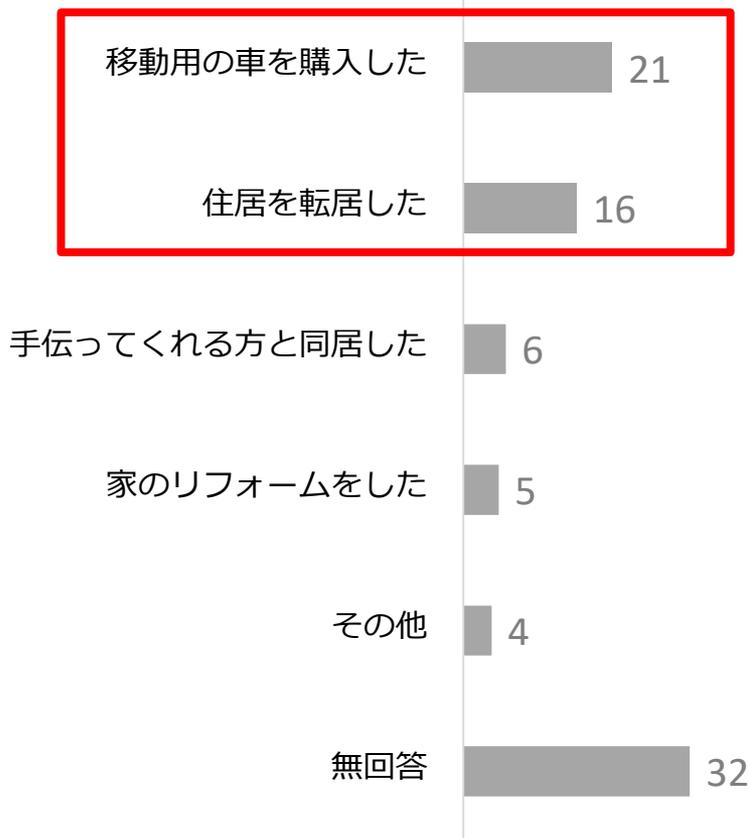
	通学したい	保護者の付き添い なしで通学したい	スクールバスを利 用して通学したい	特に希望はない
特別支援学校 (19)	1	4（複数回答有）	5（複数回答有）	10
普通学校（6）	0	1	0	5

通学支援を希望する保護者が9名

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その7 在宅療養開始の準備)

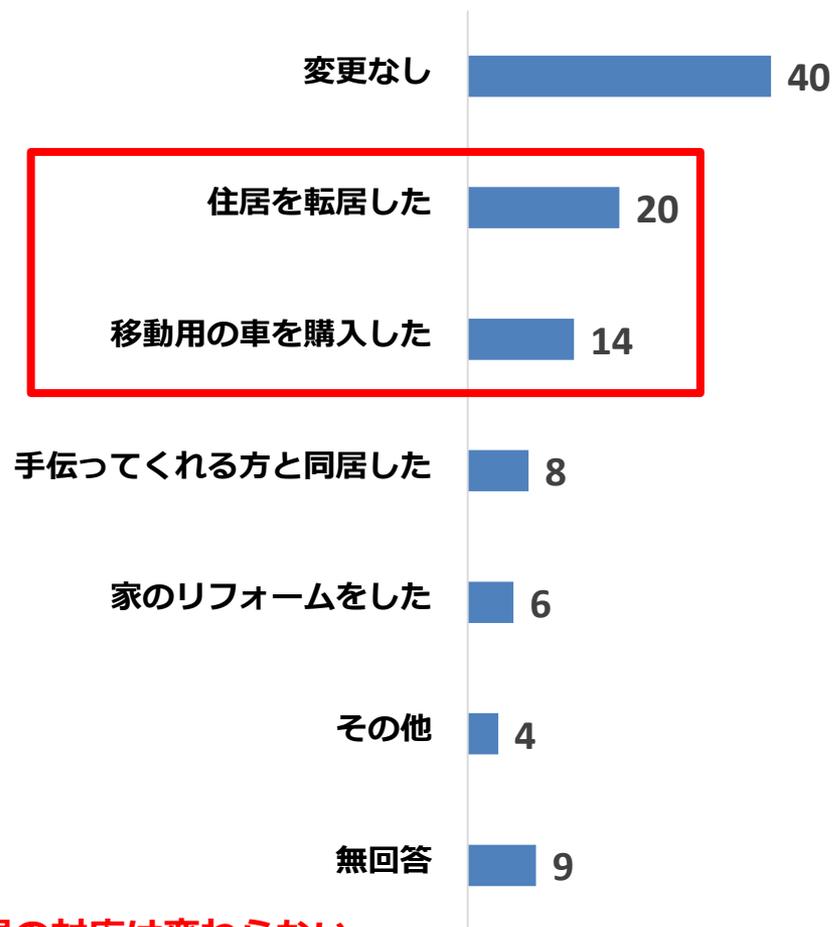
※参考 H29.3調査

㊦子どもの在宅療養を開始するに当たっての生活や住居の変更(複数回答) (84)



R5.3調査

㊦子どもの在宅療養を開始するに当たっての生活や住居の変更(複数回答) (101)

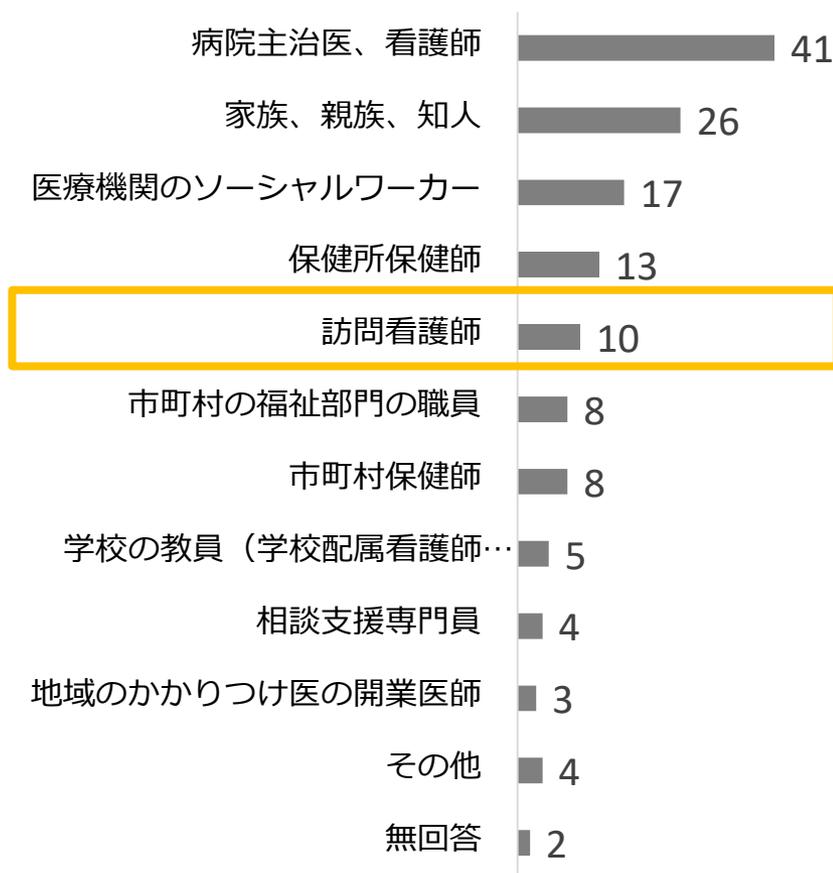


移動用の車の購入や住居転居の対応は変わらない

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その7 在宅療養開始の準備)

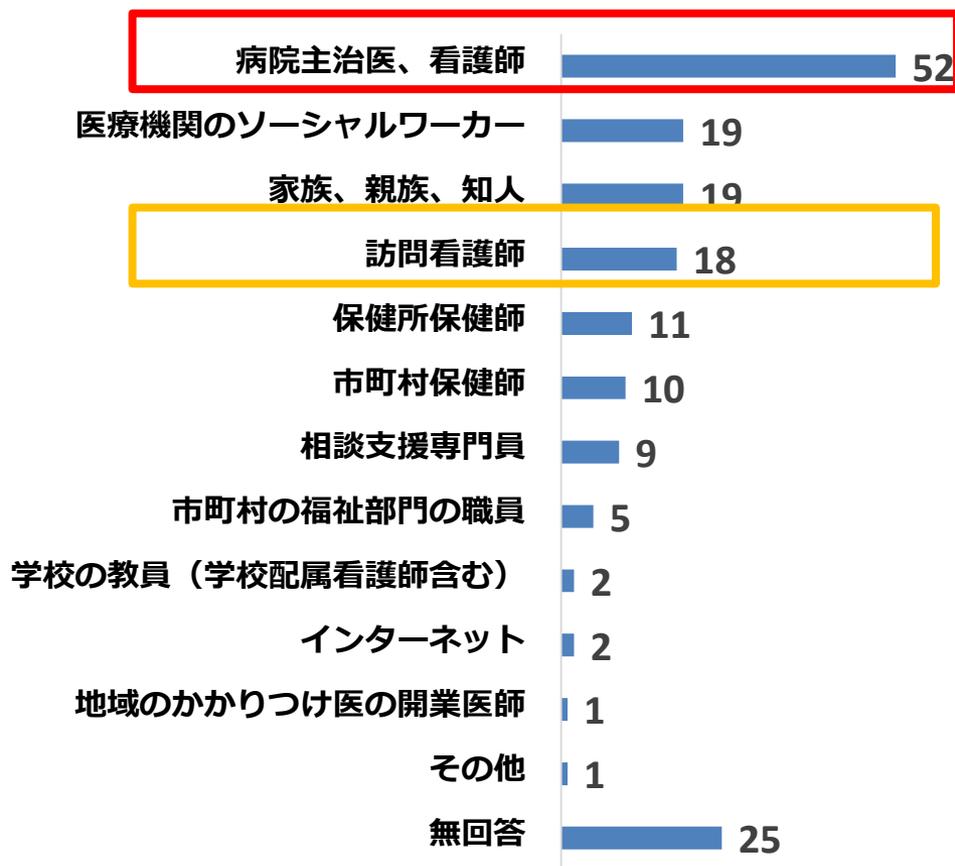
※参考 H29.3調査

㊸在宅療養を始める時の相談先(複数回答) (141)



R5.3調査

㊸在宅療養を始める時の相談先(複数回答) (174)

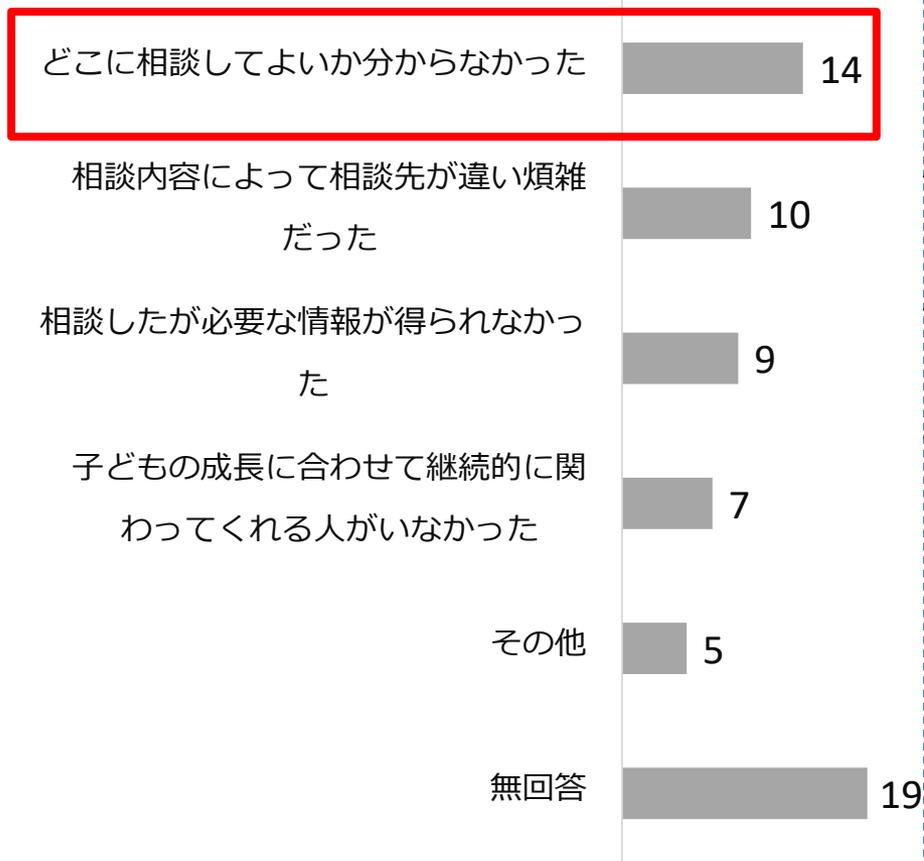


在宅療養開始時の相談先は「病院主治医、看護師」が変わらず最も多い「訪問看護師」の増加

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その7 在宅療養開始の準備)

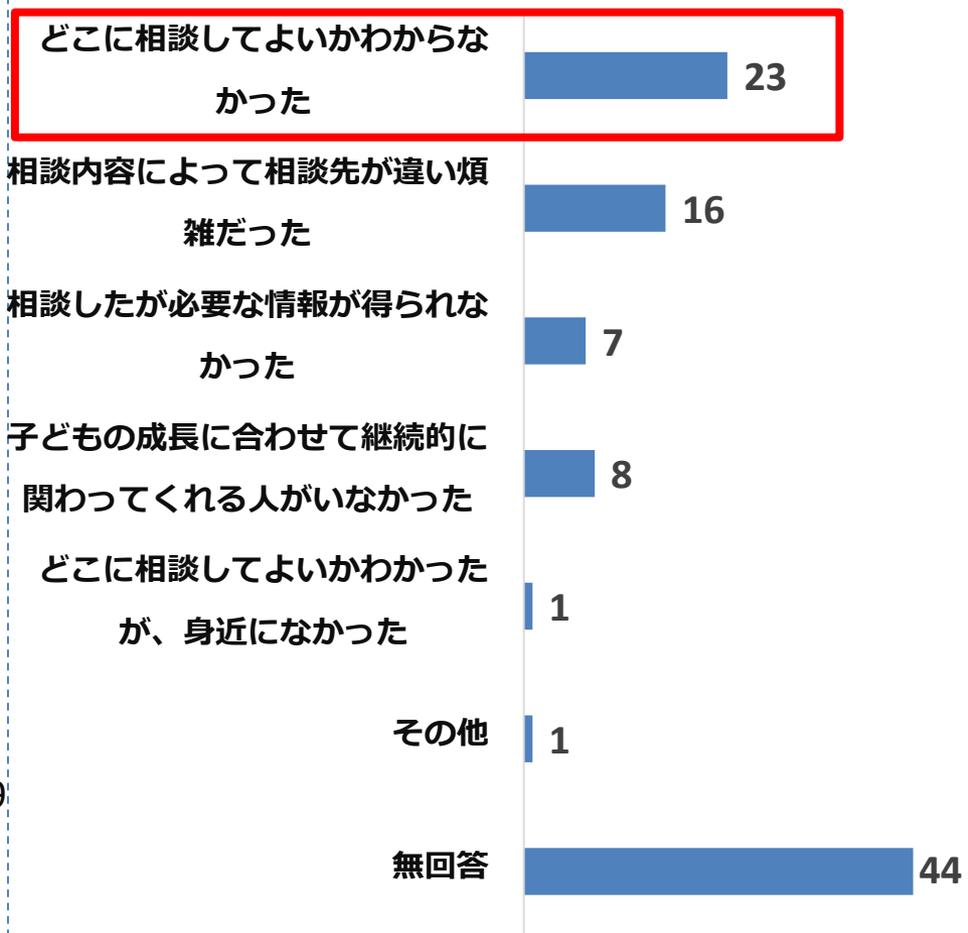
※参考 H29.3調査

⑳在宅療養を始める際の相談に当たって困ったこと
(複数回答) (64)



R5.3調査

⑳在宅療養を始める際の相談に当たって困ったこと
(複数回答) (100)

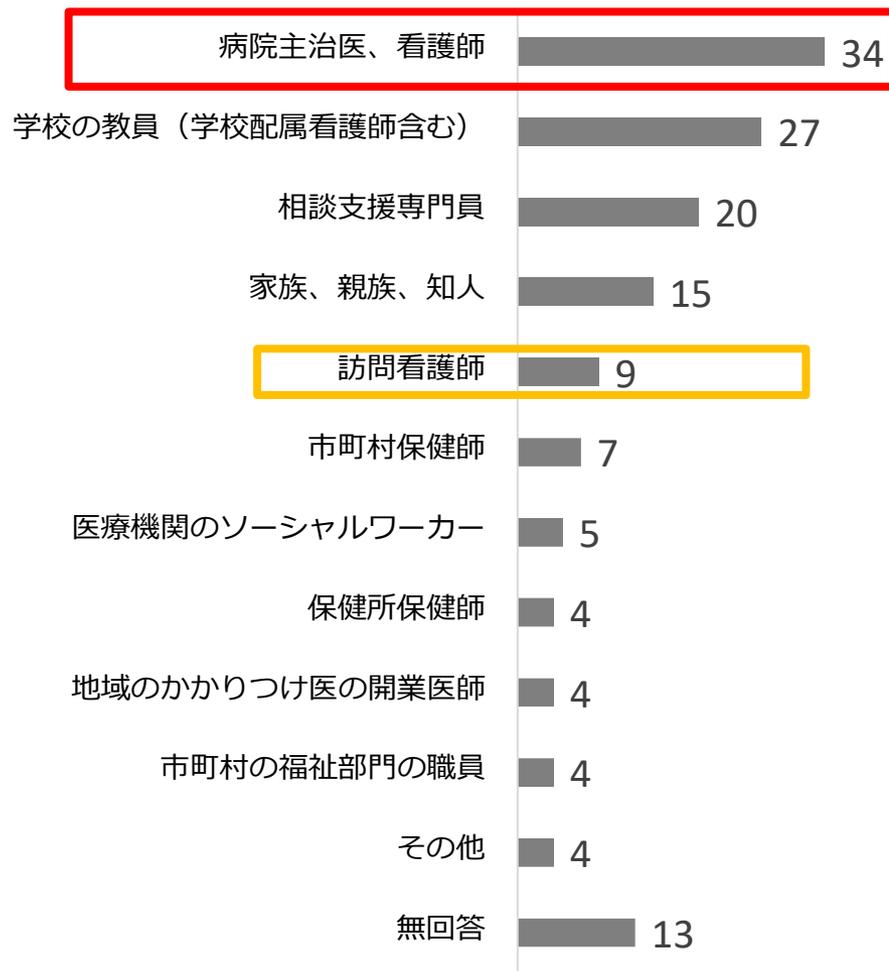


「どこに相談してよいか分からなかった」が変わらず多い

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その7 在宅療養開始の準備)

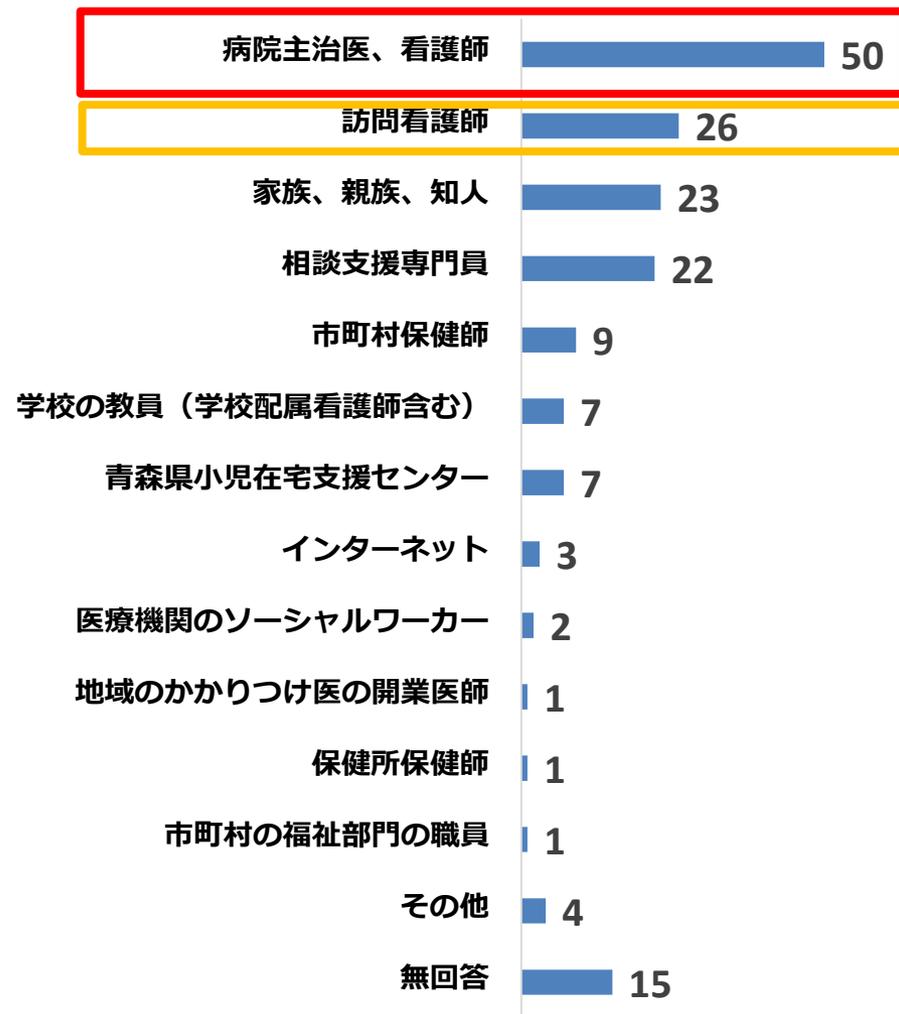
※参考 H29.3調査

③在宅移行後の現在の相談先（複数回答）（146）



R5.3調査

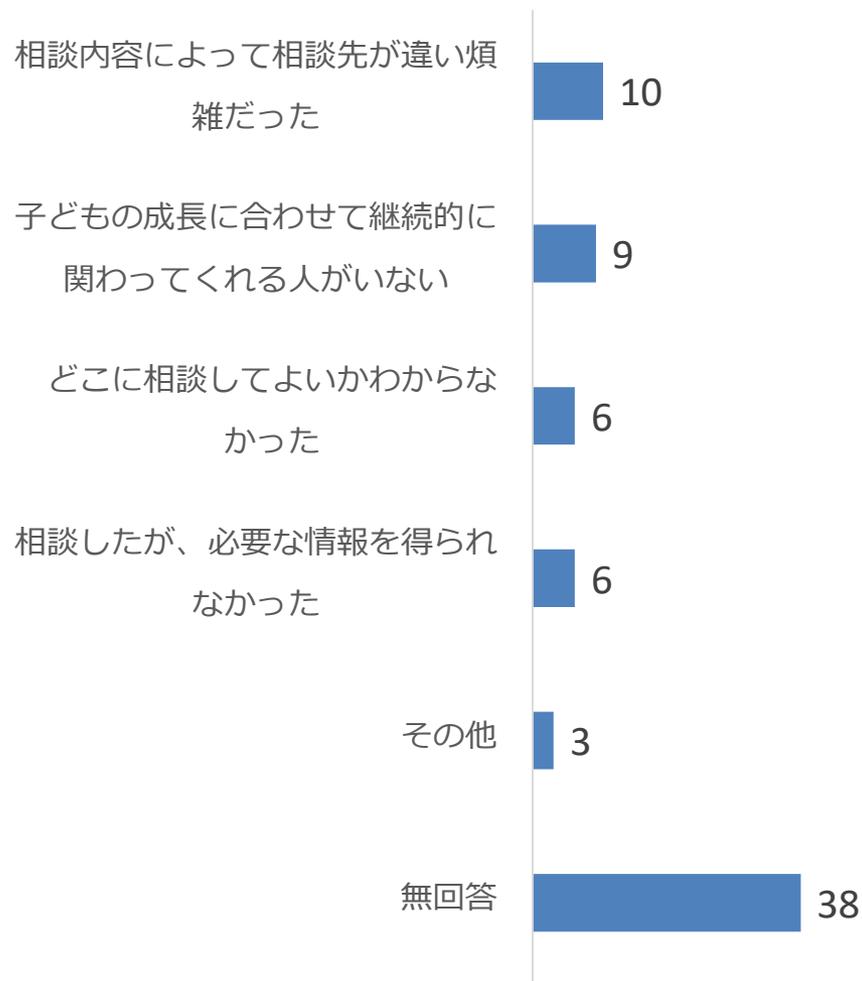
③在宅移行後の現在の相談先（複数回答）（171）



**在宅移行後も「病院主治医、看護師」への相談が変わらず多い
「訪問看護師」への相談の増加**

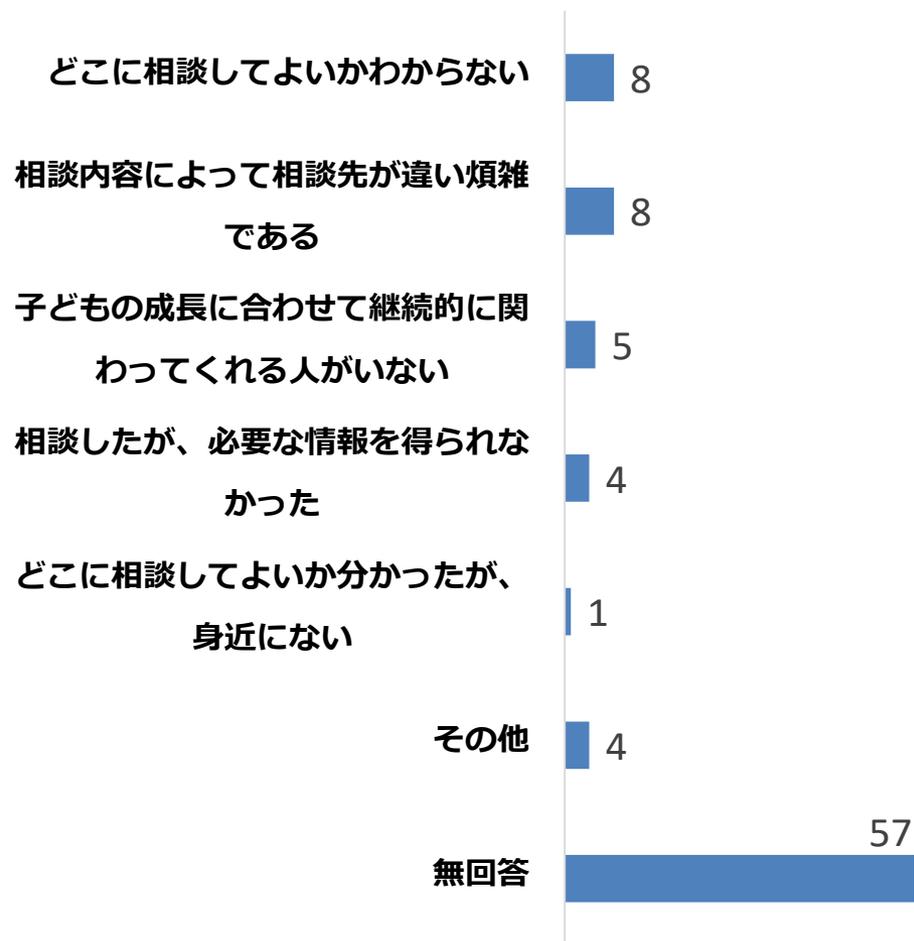
※参考 H29.3調査

③1 在宅移行後、現在の相談に当たって困ったこと
(複数回答) (72)



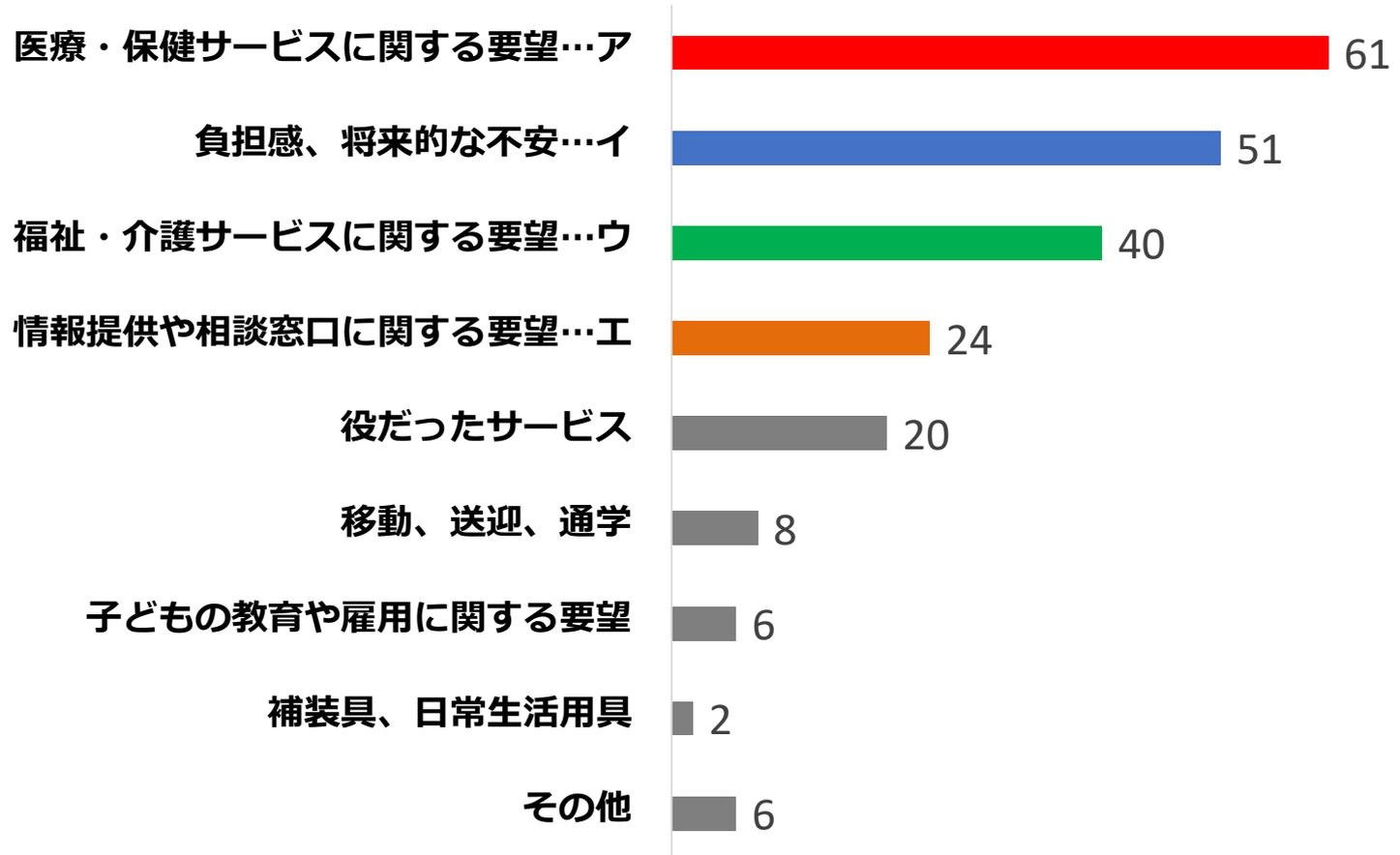
R5.3調査

③1 在宅移行後、現在の相談に当たって困ったこと
(複数回答) (87)



R5.3調査

③意見・要望が多かった項目(複数回答) (218)
 ※自由記述をカテゴリ別に整理



医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その8 意見・要望)

ア 医療・保健サービスに関する要望 (複数回答)	回答数
医療機関の機能の充実	11
専門医の確保	11
緊急時の受入	11
訪問診療	11
医ケア児の対応希望	6
訪問歯科診療	6
医療費負担の軽減	4
入院の付き添い負担	1
計	61

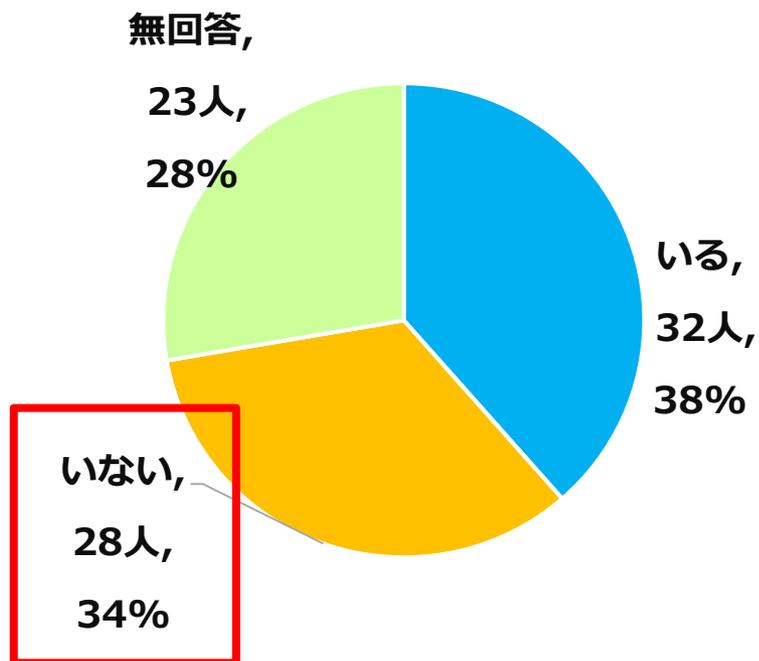
イ 負担感、将来的な不安 (複数回答)	回答数
子供の将来	22
介護の負担	16
経済的負担	5
精神的負担	4
緊急時対応	1
その他	3
計	51

ウ 福祉・介護サービスに関する要望 (複数回答)	回答数
障害福祉サービスの受入体制の充実	13
卒業後の居場所	9
レスパイト・短期入所の増	8
緊急時の預け先の確保	8
保育園の受入	2
計	40

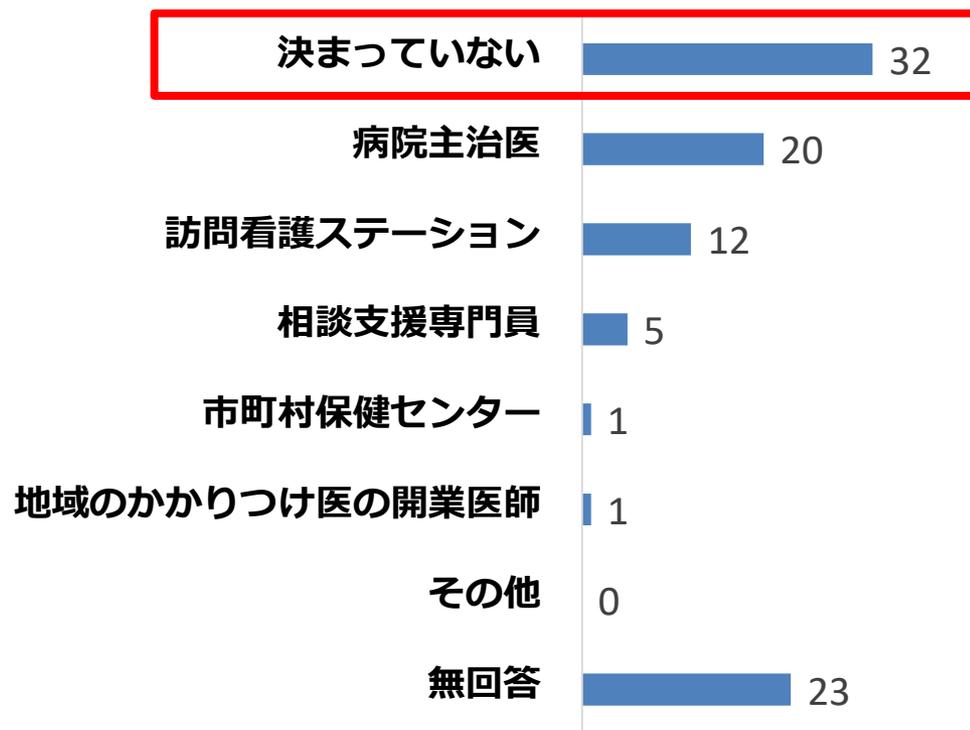
エ 情報提供や相談窓口に関する要望 (複数回答)	回答数
障害福祉サービス、預け先、学校、 手当等に関する情報が欲しい	8
利用できるサービスを知りたい	5
生活について	5
病気・障害に関する情報	3
リハビリ等の情報	3
計	24

R5.3調査

③③災害時の手伝者(単一回答)



③④災害時における子どもの状況の連絡先(複数回答)(94)

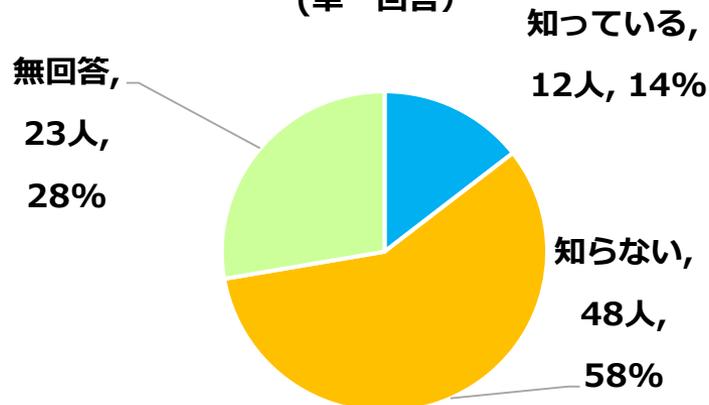


災害時の手伝者がいない方が28人、連絡先が決まっていないのが32人

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(災害対策について)

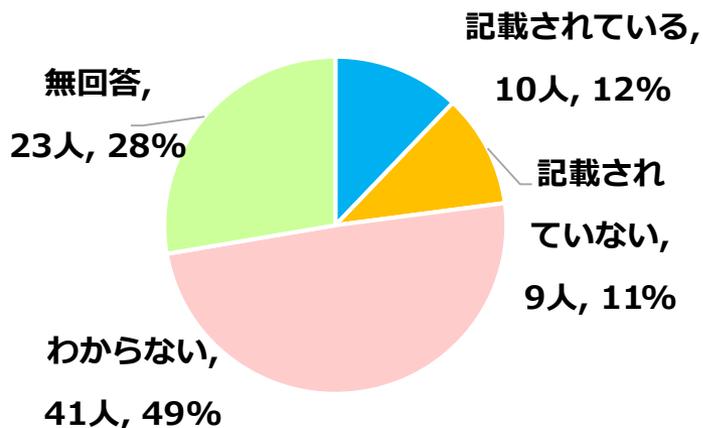
③⑤ 避難行動要支援者名簿を知っているか

(単一回答)



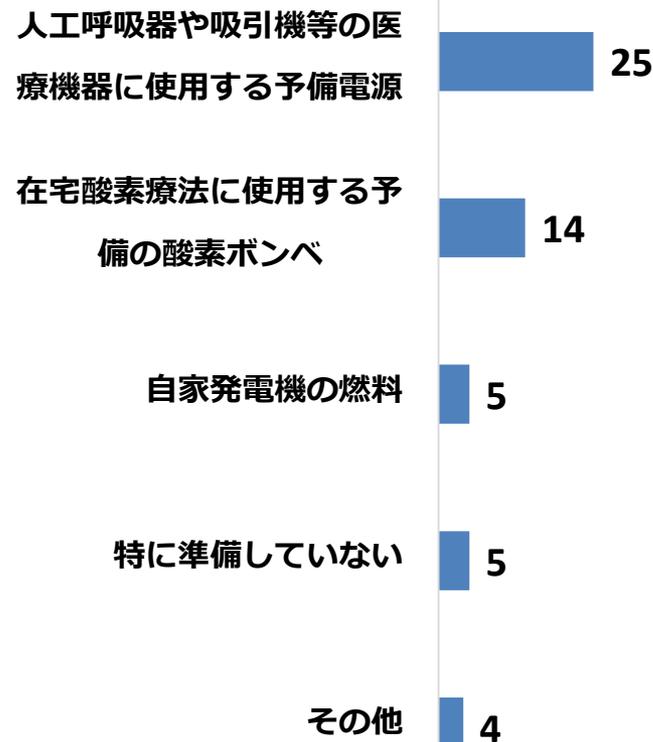
③⑥ 避難行動要支援者名簿に記載されているか

(単一回答)



③⑦ 災害時に備えて保有している医療機器の予備動力の有無等(複数回答)(53)

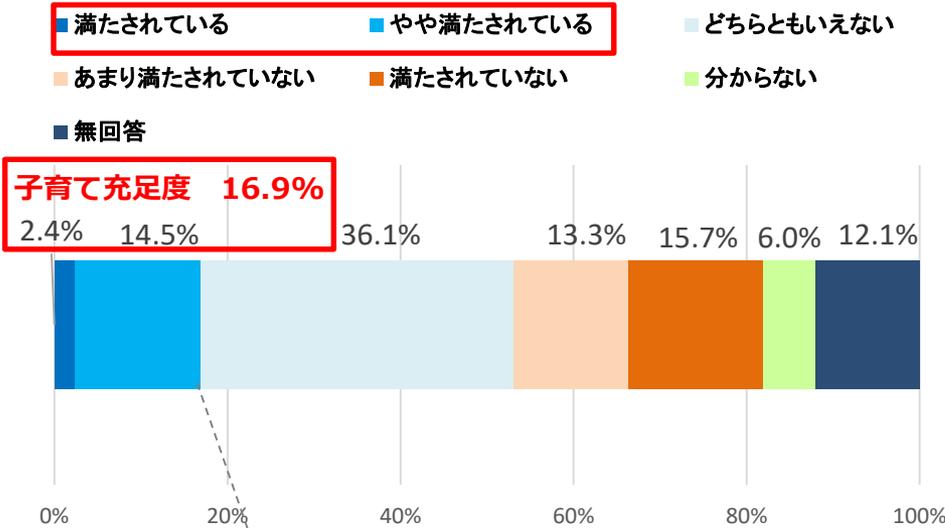
※人工呼吸器、在宅酸素、持続栄養ポンプ等の医療機器を使用している方のみ回答



避難行動要支援者名簿を「知らない」方が5割超

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(子育て充足度、センター認知度)

③⑧安心して、子どもを産み育てられる環境が整っていると
思いますか (単一回答)

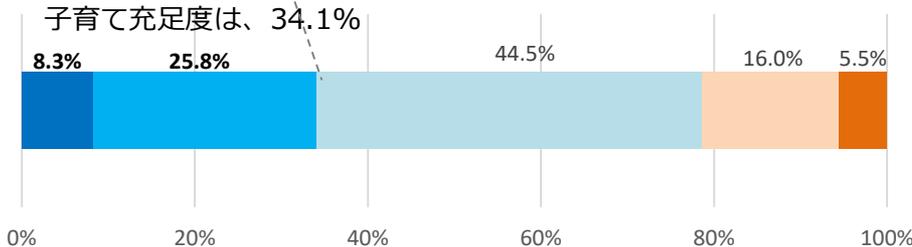


子育て充足度 16.9%
2.4% 14.5%

※参考

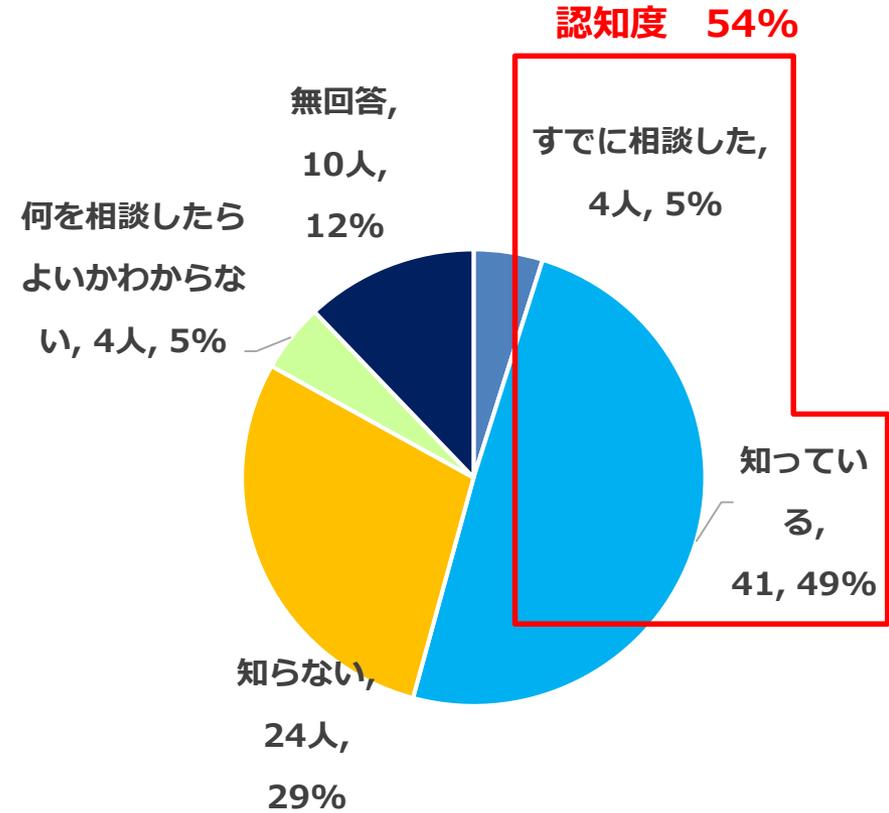
青森県民の意識に関する調査 (R4)

子育て世帯の回答 (1,655)



子育て充足度は、34.1%

③⑨青森県小児在宅支援センター認知度
(単一回答)



子育て充足度は、子育て世帯が34.1%に対し、医療的ケア児世帯は16.9%と低い

<医療的ケア児の母の就労状況> (スライド8)

- ・「就労したいが介護のためできない」が減少 (37.1%→25.3%)

<医療機関への受診状況> (スライド14)

- ・医療機関への移動手段には大きな変化なく、ほとんどが自家用車で移動

<利用しているサービス> (スライド20)

- ・訪問看護が急増
- ・児童発達支援・放課後等デイサービス、薬の宅配も増加

<学校> (スライド22, 24, 25)

- ・普通学級が増加傾向 (5.6%→17.4%)
- ・学校での保護者の付添が「不要」は増加
- ・学校までは自家用車の送迎がほとんどである点に関しては不変

<相談先> (スライド29)

- ・在宅療養開始時の主な相談先に関して「どこに相談してよいかわからない」が最多は不変
- ・在宅移行後の主な相談先では「訪問看護師」が増加

<意見・要望> (スライド33)

- ・医療機関等に対しては「専門医の確保」「緊急時の受入」「訪問診療」の要望が多い
- ・子どもの介護へ負担を感じている
- ・障害福祉サービスの受入の充実、卒業後の居場所、いざというときの預け先（短期入所等含）を求めている
- ・医療的ケア児支援に係る各種情報を必要としている

<災害対策> (スライド34,35)

- ・災害時の手伝者がいない割合が34%
- ・避難行動要支援者名簿を知らない割合が58%

<センター認知度> (スライド36)

- ・小児在宅支援センターの認知度は54%

<子育て充足度> (スライド36)

- ・安心して子どもを産み育てられる環境が整っていると思う割合が16.9%