

医療的ケア児及び小児在宅医療に関する実態調査

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

平成29年10月19日

公益社団法人 青森県医師会
青森県

調査の目的

- ・医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な児童が増加していると言われています。
- ・この度、青森県医師会と青森県では、県内の医療的ケア児に係る今後の施策の検討及び青森県医師会の研修会開催のための基礎資料を得るため、「医療的ケア児及び小児在宅医療に関する実態調査」と「医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査」を実施しました。

①医療的ケア児及び小児在宅医療に関する実態調査

1 調査方法

県内の医療機関(小児科、内科標榜医療機関及び総合病院)を対象に、平成28年10月1日から12月31日までの外来患者(在宅に限り、入院及び社会福祉施設に入所している者を除く。)のうち、診療報酬の請求で、「在宅療養指導管理料」を算定した県内在住の20歳未満(平成28年4月1日現在)の者の医療的ケアの状況等について調査しました。

また、県内の特別支援学校を対象に、平成28年10月1日から12月31日までの生徒(在宅への訪問教育を含む。)のうち、日常的に「医療的ケア」を必要とする者の状況について調査しました。

2 調査項目

- ①医療的ケアの性別、居住市町村、ケアの内容等
- ②医療的ケア児の障害者手帳の状況
- ③医療機関における小児訪問診療の状況

3 調査票の回収率(平成29年2月配布、3月回収)

○調査票配布数:医療機関404 特別支援学校20 計424

○調査回答数:156 ○回収率:36.8%

※回収率が低いのは、医療的ケア児を診療していない医療機関からの回答が少なかったことによるものと推測される。

②医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査

1 調査方法

左記の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ました。

2 調査項目

- 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意見・要望 など

3 調査票の回収率(平成29年3月配布、4月回収)

○調査票配布数:142

○調査回答数:62 ○回収率:43.7%

医療的ケア児及び小児在宅医療に関する実態調査(その1 医療的ケア児の年齢等)

①年齢	人数	割合	②市町村別	人数
0歳	18	12.7	青森市	31
1歳	9	6.3	弘前市	23
2歳	6	4.2	八戸市	28
3歳	3	2.1	黒石市	5
4歳	4	2.8	五所川原市	4
5歳	12	8.5	十和田市	7
6歳(小1)	8	5.6	三沢市	7
7歳(小2)	6	4.2	むつ市	7
8歳(小3)	3	2.1	つがる市	1
9歳(小4)	4	2.8	平川市	6
10歳(小5)	5	3.5	今別町	1
11歳(小6)	6	4.3	蓬田村	1
12歳(中1)	6	4.3	藤崎町	1
13歳(中2)	7	4.9	大鰐町	2
14歳(中3)	8	5.6	板柳町	4
15歳(高1)	10	7.1	野辺地町	3
16歳(高2)	8	5.6	七戸町	2
17歳(高3)	9	6.4	六ヶ所村	2
18歳	3	2.1	おいらせ町	6
19歳	7	4.9	五戸町	1
計	142	100.0	計	142

③圏域別	人数	割合
青森	33	23.2
津軽	41	28.9
八戸	35	24.7
西北五	5	3.5
上十三	21	14.8
下北	7	4.9
計	142	100.0

④市郡別	人数	割合
市部	119	83.8
郡部	23	16.2
計	142	100.0

⑤性別	人数	割合
男性	72	50.7
女性	70	49.3
計	142	100.0

【分析】

①平成28年10月から12月の3か月間における在宅の20歳未満の医療的ケア児数は142人と推計される。

年齢別では、就学前児童が52人、義務教育児童が53人、高校以上が37人となっている。

②市町村別では、青森市、弘前市、八戸市で57.7%を占める。

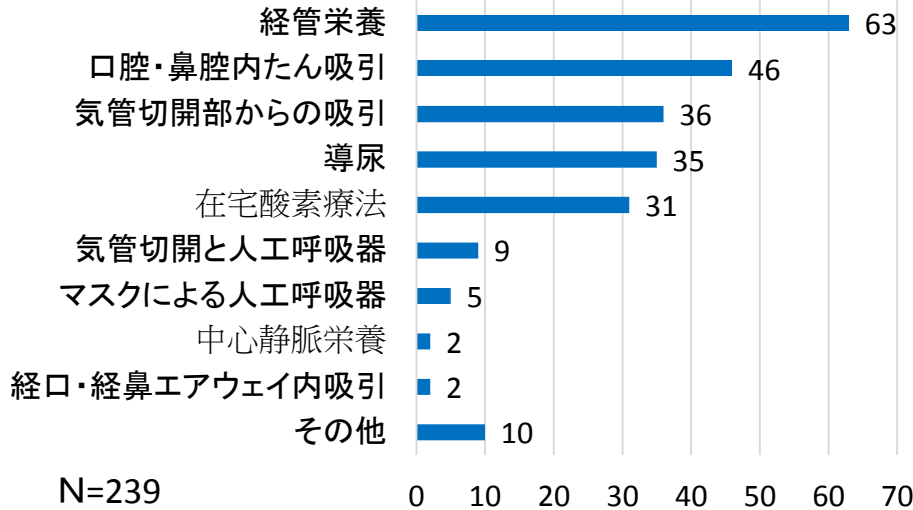
③圏域では、青森地域、津軽地域及び八戸地域の3圏域で76.8%を占める。

④市郡別では、市部が83.8%を占める。

⑤性別では、男女ほぼ同数となっている。

医療的ケア児及び小児在宅医療に関する実態調査(その2 医療的ケア児の障害の状況)

①医療的ケアの状況(複数回答可)



②過去(生後から)のNICU入院歴と医療機関名

項目	人数	割合
あり	73	51.4
なし	16	11.3
不明	53	37.3
計	142	100.0

【NICU(新生児特定集中治療室)】
病院において早産児や低出生体重児、または何らかの疾患のある新生児を集中的に管理・治療する集中治療室

医療機関名	人数
青森県立中央病院	19
青森市民病院	10
弘前大学医学部附属病院	18
国立病院機構弘前病院	10
八戸市立市民病院	5
八戸赤十字病院	2
県外医療機関	4
無回答	5
計	73

③身体障害者手帳の所持状況

項目	人数	割合
1級	66	46.5
2級	2	1.4
3~6級	4	2.8
なし	7	4.9
不明	60	42.3
無回答	3	2.1
計	142	100.0

④愛護手帳の所持状況

項目	人数	割合
A	23	16.2
B	0	0.0
なし	39	27.5
不明	78	54.9
無回答	2	1.4
計	142	100.0

【分析】

①医療的ケア児数142人は、計239件の医療的ケアを必要とし、1人当たり1.6件となる。

医療的ケアで多いものは、「経管栄養」、「口腔・鼻腔内たん吸引」、「気管切開部からの吸引」、「導尿」などとなっている。

②全体の約半数がNICUの入院歴があり、青森県立中央病院、弘前大学医学部附属病院が多い。

③身体障害者手帳所持率は、50.7%となっている。

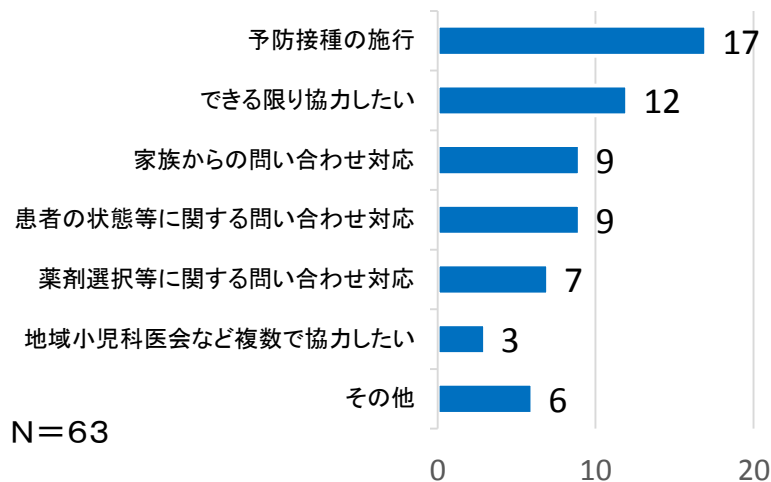
④愛護手帳の所持率は、16.2%となっている。

医療的ケア児及び小児在宅医療に関する実態調査(その3 小児在宅医療の現状)

①重症な障害をもつ小児の訪問診療の現在の対応状況 (在宅療養支援病院・診療所のみ回答)

圏域名	回答のあった医療機関数	基本的に 対応可	ケアの種類などの 条件により対応可
青森	4か所	2	2
津軽	7か所	2	5
八戸	2か所	1	1
西北五	0か所		
上十三	2か所		2
下北	0か所		
計	15か所	5	10

②在宅療養支援病院・診療所からの協力依頼に対する 今後の対応(在宅療養支援病院・診療所以外で、 「協力可」と回答した医療機関(14か所))



【在宅療養支援診療所】

地域において在宅医療を支える24時間の窓口として、他の病院、診療所等と連携を図りつつ、24時間往診、訪問看護等を提供する診療所
(H29. 7. 1現在 本県82か所)

【在宅療養支援病院】

在宅療養支援診療所と同様に、24時間往診、訪問看護等の提供など在宅医療の主たる担い手となっている病院
(H29. 7. 1現在 本県8か所)

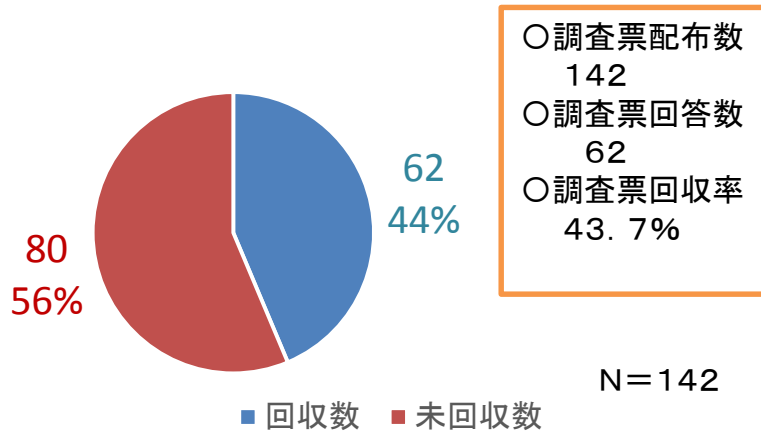
【分析】

①回答のあった在宅療養支援病院・診療所(15か所)の小児の訪問診療の状況については、「基本的に対応可」が5か所、「年齢や体重、医療的ケアの種類などの条件により対応可」が10か所となっている。

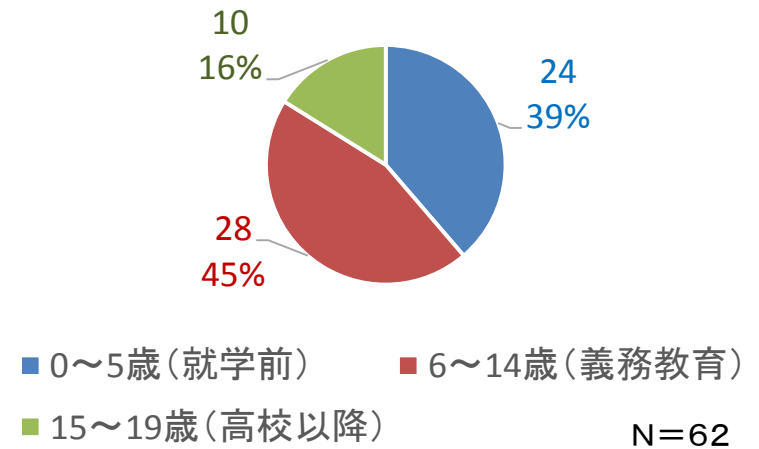
②在宅療養支援病院・診療所から協力依頼があった場合に今後の対応として「協力可」と回答した在宅療養支援病院・診療所以外の医療機関は14か所で、その内容は「予防接種の施行」、「できる限り協力したい」という回答が多くなっている。

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)

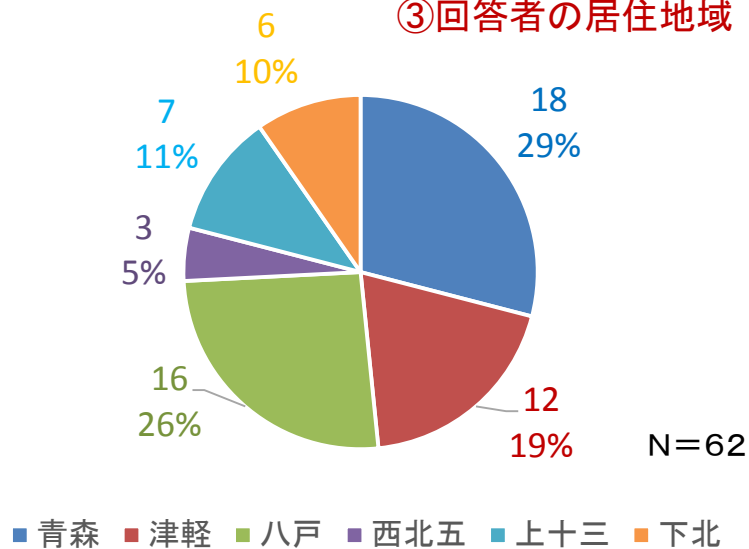
①アンケート調査票回収数



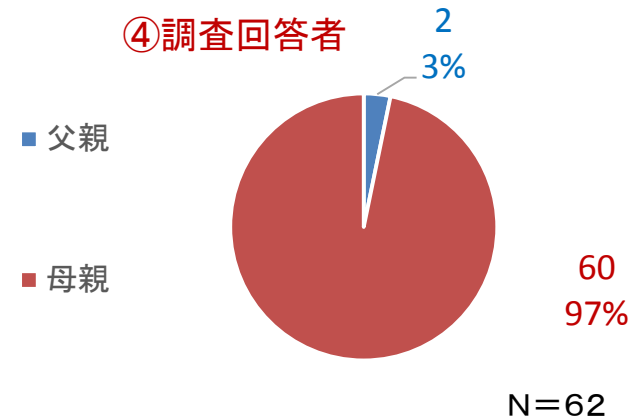
②回答した世帯の医療的ケア児の年齢



③回答者の居住地域



④調査回答者



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2 家族の生活状況)

①同居家族と主たる介護者 (複数回答可)

項目	同居人数	主たる介護者
母	61	61
父	48	10
祖母	19	10
祖父	13	1
兄/姉	29	0
弟/妹	17	0
その他	1	1
計	188	83

②その他の介護者(複数回答可)

項目	回答数
同居の家族	35
別居の家族	20
訪問看護・ホームヘルパー	3
短期入所	5
医療機関	2
いない	13
その他	1
計	79

【分析】

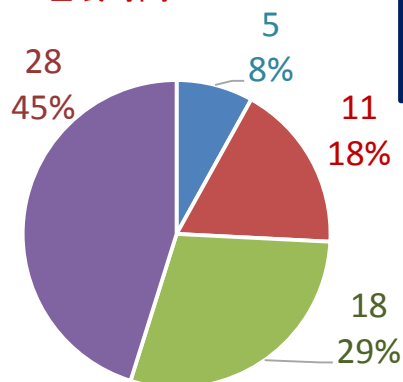
①医療的ケア児の主たる介護者は母親が圧倒的に多い。

②その他の介護者は、同居の家族が最も多く、次いで別居の家族となっている。

③主たる介護者の1日の睡眠時間は、6時間以上が45%、5時間以上6時間未満が29%、5時間未満が26%となっている。
また、主たる介護者の就労状況は、「就労したいが介護のためできない」が37%となっている。

主たる介護者の1日の睡眠時間

- 3時間以上4時間未満
- 4時間以上5時間未満
- 5時間以上6時間未満
- 6時間以上

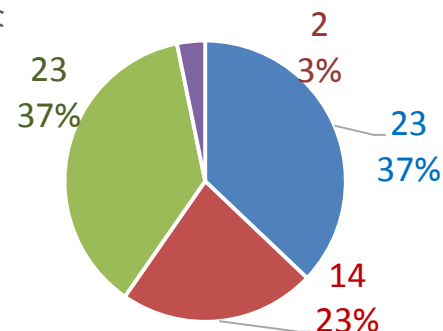


N=62

③主たる介護者の生活状況

- 就労したいが介護のためできない。
- 就労希望はない。
- 就労している。
- 無回答

主たる介護者の就労の状況



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)

①姿勢・移動	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

③コミュニケーション	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
無回答	2	3.2
計	62	100.0

②言語理解	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

【分析】

- ①移動ができない子どもは61.3%
- ②言語を理解できない子どもは56.4%
- ③コミュニケーションが不自由な子どもは69.4%
- ④身体障害者手帳の所持率は88.8%
- ⑤愛護手帳の所持率は40.3%
- ⑥精神障害者保健福祉手帳の所持率は1.6%

④身体障害者手帳	回答数	割合
1級	47	75.8
2級	4	6.5
3～6級	4	6.5
なし	7	11.2
計	62	100.0

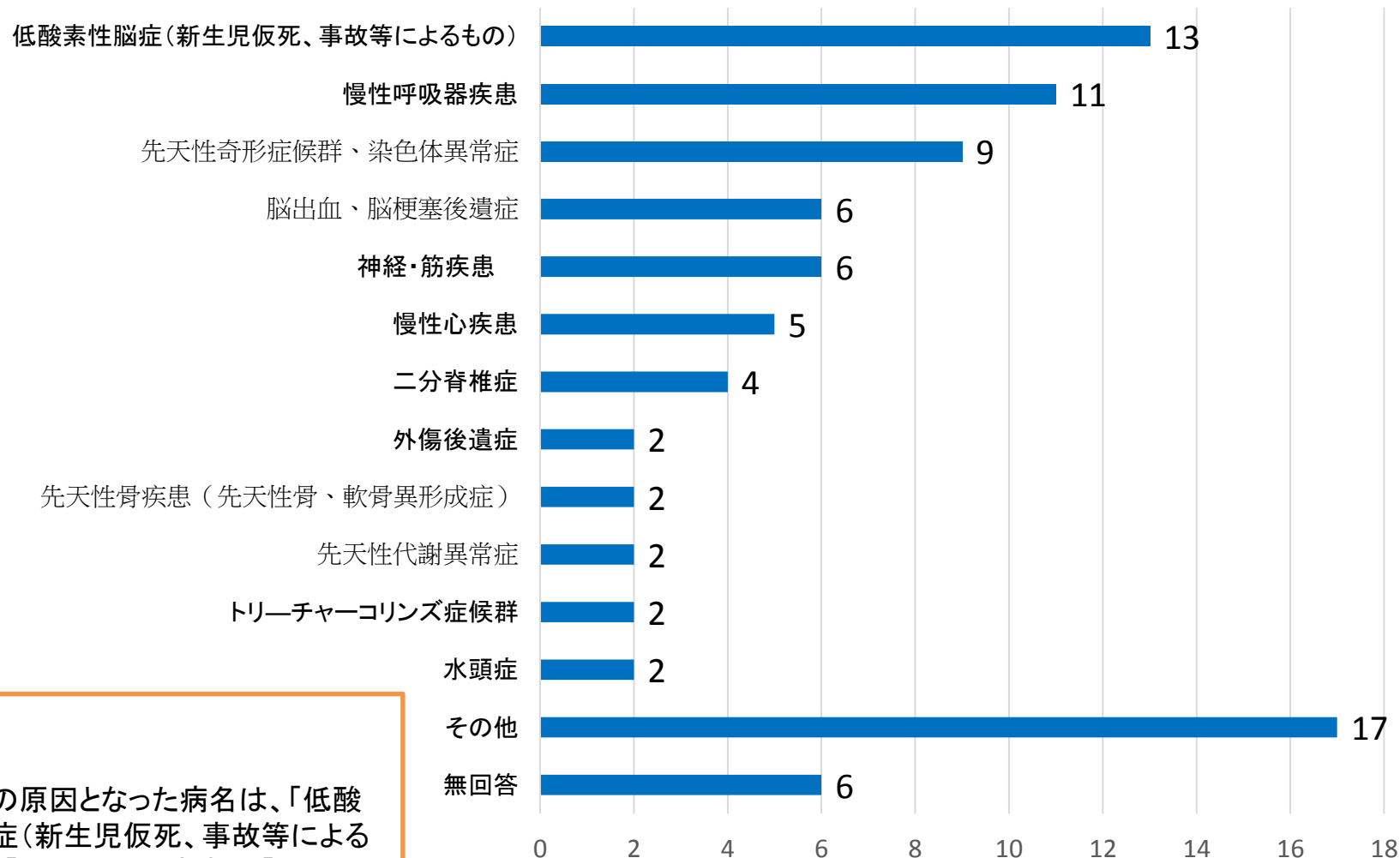
⑤愛護手帳	回答数	割合
A	23	37.1
B	2	3.2
なし	28	45.2
無回答	9	14.5
計	62	100.0

⑥精神障害者保健福祉手帳	回答数	割合
1級	1	1.6
2～3級	0	0.0
なし	27	67.7
無回答	34	30.7
計	62	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3 医療的ケア児の障害状態)

N=87

⑦障害の原因となった病名(複数回答)



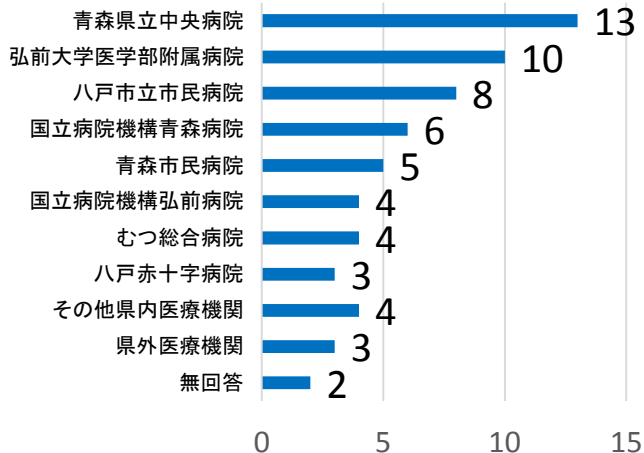
【分析】

⑦障害の原因となった病名は、「低酸素性脳症(新生児仮死、事故等によるもの)」、「慢性呼吸器疾患」、「先天性奇形症候群、染色体異常症」が多い。

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4 医療機関への受診状況)

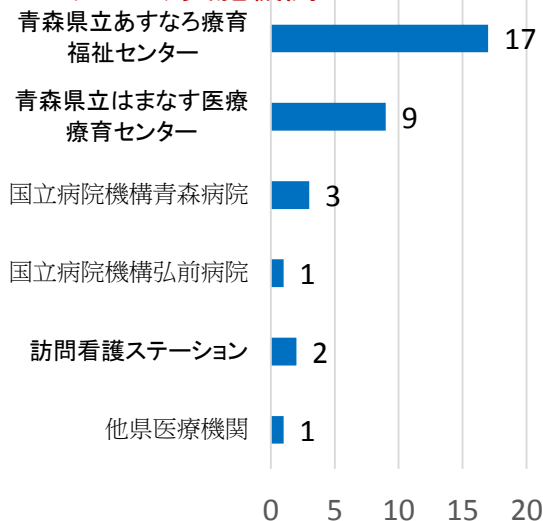
①現在かかっている
主たる医療機関

N=62



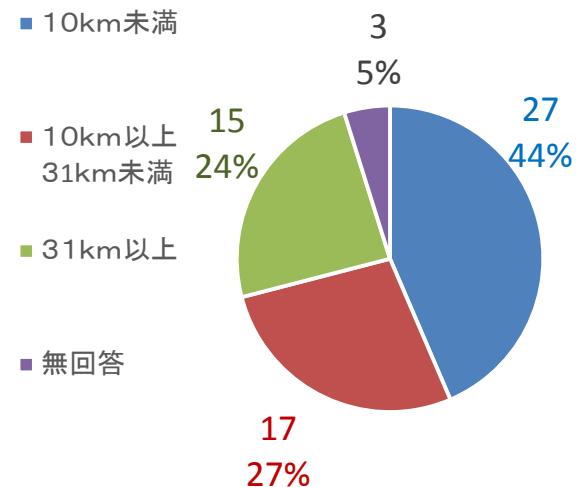
②現在かかっている
リハビリ実施機関

N=33

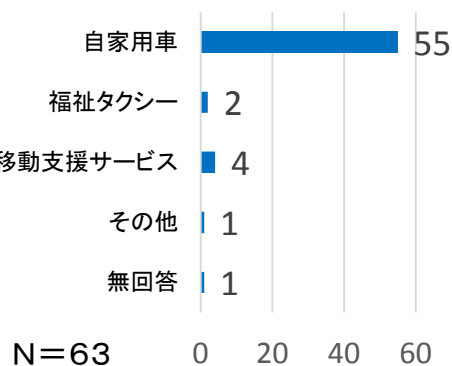


③医療機関への移動距離

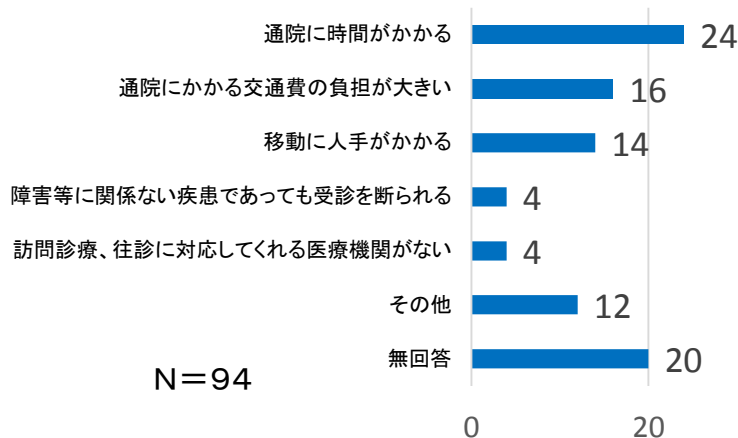
N=62



④医療機関への移動手段
(複数回答可)



⑤受診で困っていること(複数回答可)

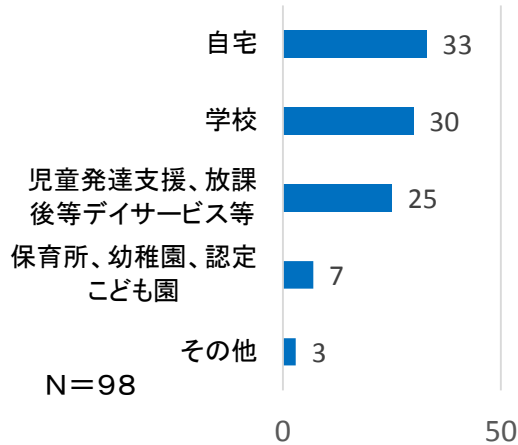


【分析】

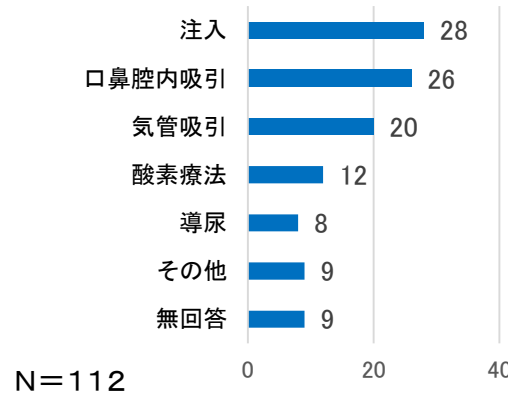
- ①現在かかっている主たる医療機関は、青森県立中央病院、弘前大学医学部附属病院が多い。
- ②現在かかっているリハビリ機関は、県立あすなる療育福祉センターという回答が多い。
- ③医療機関への移動距離は、10km以上が全体の51%を占める。
- ④医療機関への移動手段は自家用車という回答が最も多い。
- ⑤受診で困っていることとしては、「通院に時間がかかる」、「交通費の負担が大きい」という回答が多い。

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5 子どもの日常生活)

①平日の日中に過ごす場所
(複数回答)



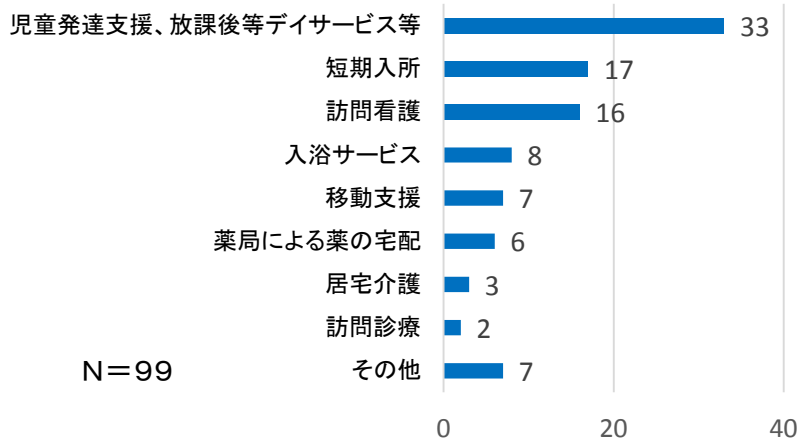
②日中に過ごしている場所でお願
している医療的ケア(複数回答)



【分析】

- ①平日の日中に過ごす場所としては、「自宅」、「学校」、「児童発達支援・放課後等デイサービス等」が多い。
- ②日中に過ごしている場所でお願している医療的ケアは、「注入」、「口鼻腔内吸引」が多い。
- ③現在利用しているサービスは、「児童発達支援・放課後等デイサービス等」、「短期入所」、「訪問看護」が多い。
- ④サービスの利用で困っていることは、「医療的ケアを理由に断られる、受入事業所が少ない」が最も多い。

③現在利用しているサービス(複数回答)

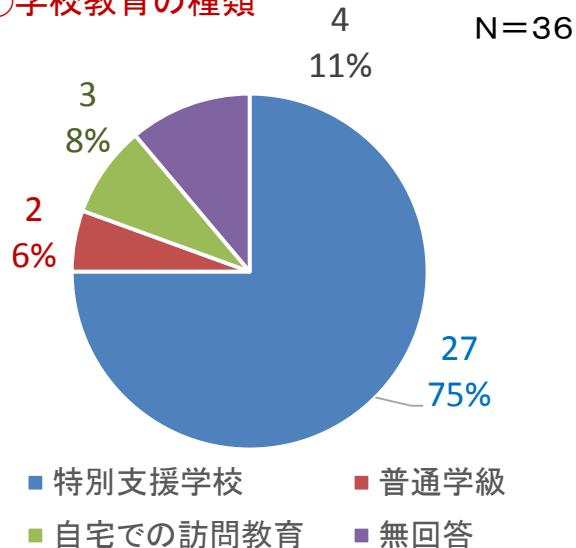


④サービスの利用で困っていること(複数回答) 62人中30人(48.9%)

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

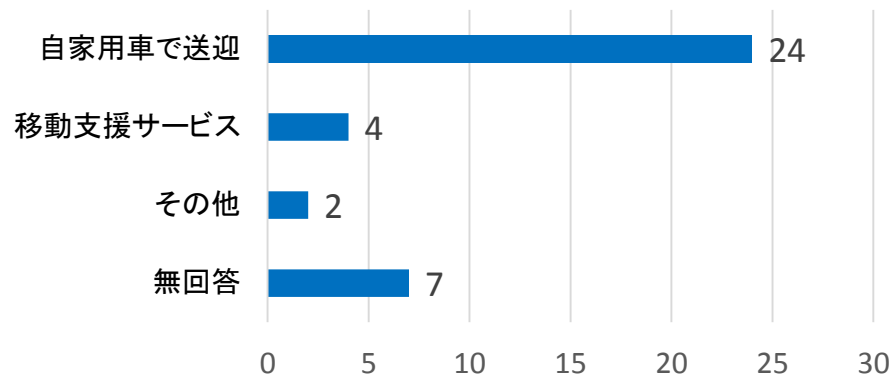
医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査(その6 学校教育)

①学校教育の種類



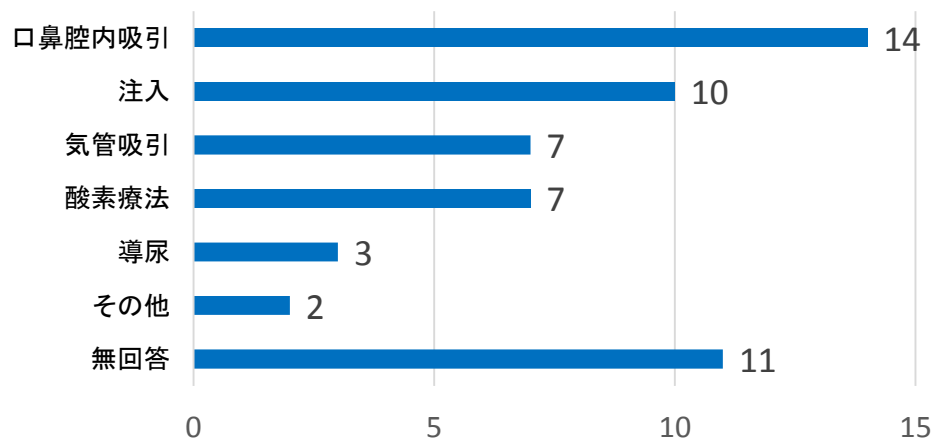
②学校までの移動方法(複数回答可)

N=37



③学校にお願いしている医療的ケア(複数回答可)

N=54



④学校での保護者の付添

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

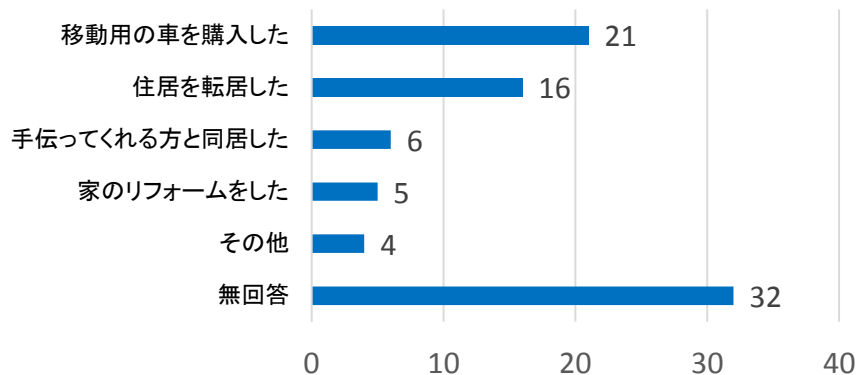
【分析】

- ①学校教育を受けている医療的ケア児の81%が学校に通学し、8%が訪問教育となっている。
- ②学校までの移動は、「自家用車で送迎」が最も多い。
- ③学校で行っている医療的ケアは、「口鼻腔内吸引」、「注入」が多い。
- ④学校での保護者の付添が必要なのは、22.2%となっている。

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)

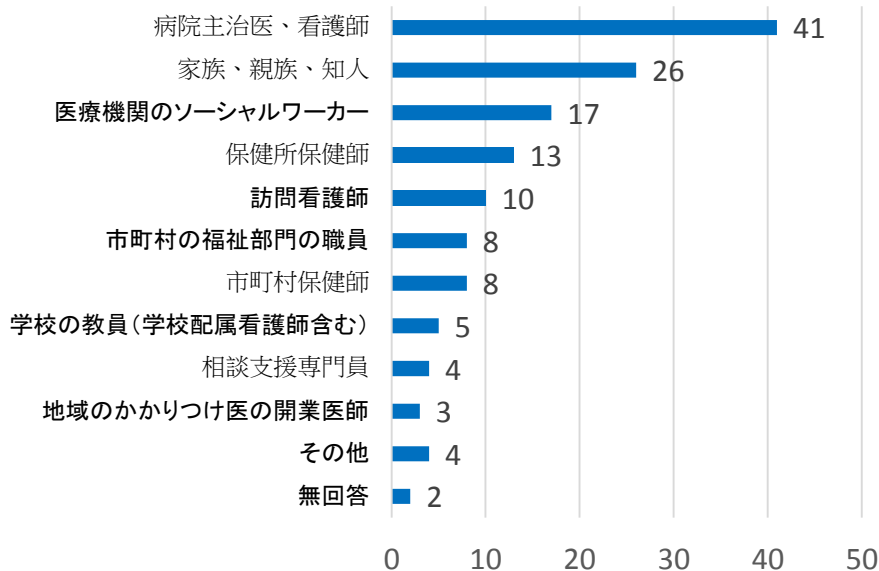
①在宅療養を開始するに当たっての生活や住居の変更(複数回答可)

N=84

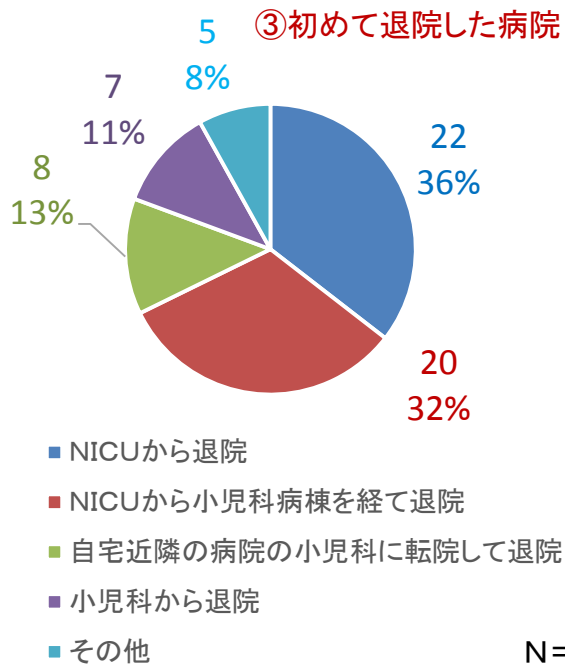


②在宅療養を始める時の相談先(複数回答)

N=141



③初めて退院した病院



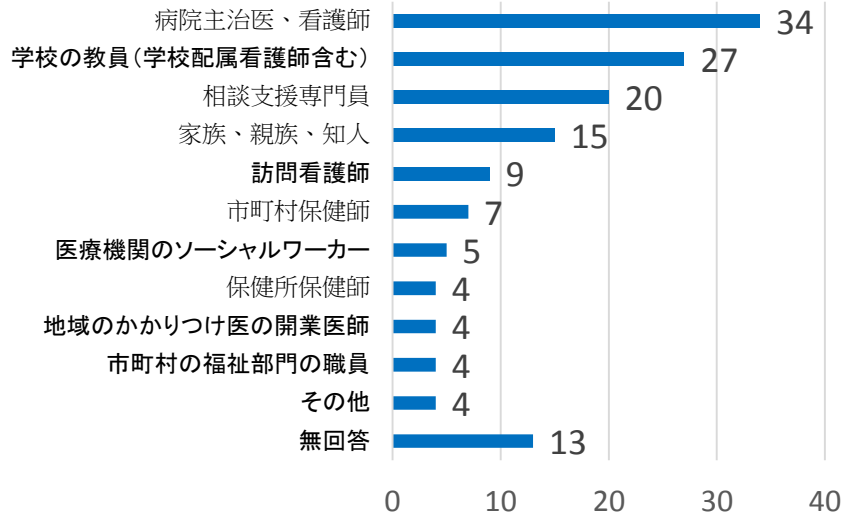
N=62

④在宅療養の相談に当たって困ったこと(複数回答可)

困ったこと	回答数
どこに相談してよいかわからなかった	14
相談内容によって相談先が違い煩雑だった	10
相談したが必要な情報が得られなかった	9
子どもの成長に合わせて継続的に関わってくれる人がいなかった	7
その他	5
無回答	19
計	64

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)

⑤現在の相談先(複数回答可) N=146



⑥現在、相談に当たって困ったこと(複数回答可)

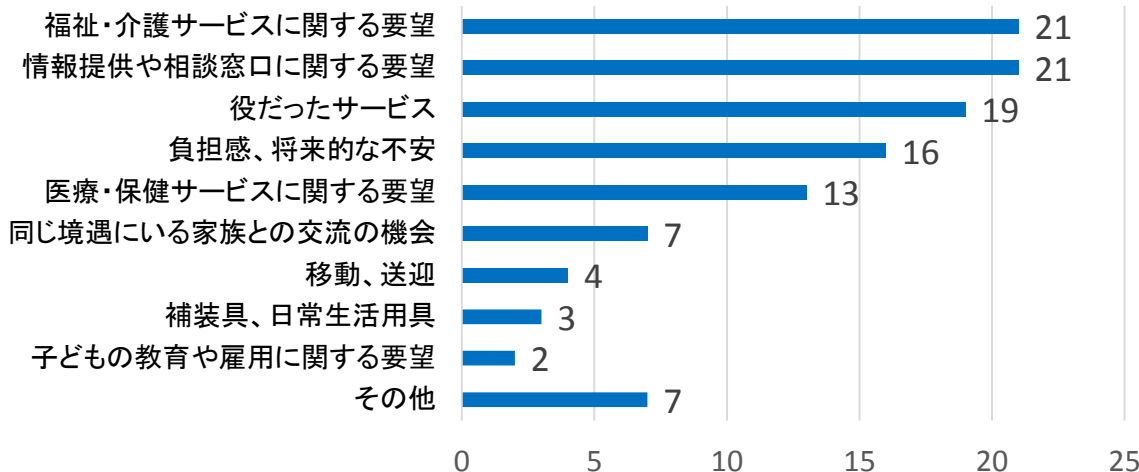
困ったこと	回答数
相談内容によって相談先が違い煩雑だった	10
子どもの成長に合わせて継続的に関わってくれる人がいなかった	9
どこに相談してよいかわからなかった	6
相談したが、必要な情報を得られなかった	6
その他	3
無回答	38
計	72

【分析】

- ①子どもの在宅療養を開始するに当たり、「移動用の車を購入した」、「住居を転居した」との回答が多い。
- ②在宅療養を始める際の相談先としては、「病院主治医、看護師」が最も多く、次いで、「家族・親族・知人」、「医療機関のソーシャルワーカー」、「保健所保健師」が多くなっている。
- ③初めて退院した病院については、「NICUから退院」及び「NICUから小児科病棟を経て退院」が全体の68%を占める。
- ④在宅療養を始める際に相談に当たって困ったこととしては、「どこに相談してよいかわからなかった」、「相談内容によって相談先が違い煩雑だった」という回答が多い。
- ⑤現在の相談先は、「病院主治医・看護師」、「学校の教員」、「相談支援専門員」、「家族・親族・知人」が多い。
- ⑥現在、相談に当たって困ったこととしては、「相談内容によって相談先が違い煩雑だった」、「子どもの成長に合わせて継続的に関わってくれる人がいなかった」という回答が多い。

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8 意見・要望)

①意見・要望が多かった項目(複数回答可) N=113



②福祉・介護サービスに関する要望(複数回答)	回答数
医療的ケア児を受け入れる施設・事業所が少ない・断られる、医療的ケア児の受入体制に地域格差がある	13
保護者が就労したくても保育所で受け入れてもらえない、保育所の看護師が不慣れ	6
入浴サービスや訪問介護の充実	2
計	21

③情報提供や相談窓口に関する要望(複数回答)	回答数
退院後の相談先がない、相談窓口がわかりにくい、相談窓口1か所でのトータルサポートが必要	6
障害福祉サービス・保育所・幼稚園などのサービス、手当、教育などに関する情報がほしい	12
学校で受入してくれるのか知りたい	3
計	21

④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、訪問看護の制約の緩和など	4
医療機関スタッフの待遇等の改善	3
短期入院や経管栄養の費用負担の軽減	2
歯科医療の情報提供、スタッフの処遇改善	2
入院時の家族の付添負担の軽減	1
診療待ち時間の短縮化	1
計	13

⑤その他の主な要望(複数回答)	回答数
精神的・肉体的負担が大きい、経済的にもつらい、将来の子どもの入所・保育・就職に不安	16
同じ境遇にいる者との交流の場がほしい	7
学校や障害福祉サービス事業所は送迎に対応してほしい	4
補装具、日常生活用具の負担が大きいので、自己負担の軽減や日常生活用具が必要	3