

医療的ケアが必要な子どもの 在宅支援に係る実態調査(集計)

資料 2

(平成22年6月～9月実施)

●概要:

医療関係機関_(就学前用) …… 病院(18)・診療所(1)
訪問看護ステーション(1)

市町村_(就学前用) …… 市町村(54)

特別支援学校_(特別支援学校用) …… 29 校

以上に調査票を配布し、日常的に医療的ケアを
必要としている子どもを持つ親へ配布を依頼した。

●回答

男児 137名 / 女児 95名 : 計232名

◆お子さんの現在の状況(その1)

●手帳の取得状況

身体障害者手帳

1級	181名
2級	6名
3級	6名
4級	1名
5級	1名
6級	1名
計	196名

●身体障害者手帳の部位(複数回答)

肢体不自由	
上肢機能	103名
移動機能	119名
上肢	60名
下肢	74名
体幹	57名
視覚	12名
聴覚	20名
音声又はそしゃく	15名
心臓	8名
呼吸器	28名
じん臓	2名
ぼうこう又は直腸	11名
小腸・その他	1名

◆お子さんの現在の状況(その2)

●手帳の取得状況

療育手帳

○Aの1	42名
○A	33名
Aの1	5名
A	1名
Bの1	2名
Bの2	6名
計	89名

いずれの手帳も取得していない

・・・22名

不明・未回答

・・・ 6名

◆お子さんの現在の状況(その3)

●運動について(複数回答)

座る姿勢をとることは難しい	133名
座ることができる (車椅子可能)	66名
介助歩行可能	9名
自立歩行可能	32名

●食事について

口からの摂取が可能	112名
口からの摂取は難しい	116名

●直近1年間の状況について(複数回答)

在宅での生活が中心	184名
医療機関への入院が中心	24名
施設への入所が中心	11名
その他	15名

「その他」への記載について

- ・ 特別支援学校
- ・ 通園施設
- ・ NICU入院、退院後の在宅生活を合わせて1年未満で期間も同じくらい。

◆お子さんの現在の状況(その4)

●お子さんに必要な医療的ケア(複数回答)

吸引(鼻腔・口腔)	138名
吸引(気管カニューレ内)	78名
経鼻経管栄養	88名
胃ろう(腸ろう)	58名
導尿	20名
薬液の吸入	54名
気管切開部の衛生管理	73名
酸素吸入	51名
人工呼吸器管理	42名
人工肛門の管理	2名
膀胱瘻の管理	5名
点滴(中心静脈栄養管理)	2名
その他	30名

「その他」への記載について

- ・ 薬物療法
- ・ てき便
- ・ 経口経管栄養
- ・ IVH消毒
- ・ 夜間のNIPPV
- ・ エアウェイ
- ・ ブジー
- ・ 肛門からのガス抜き
- ・ 血糖値測定
- ・ インスリン注射
- ・ 留置バルーン
- ・ 中心静脈でない点滴
- ・ 口腔ネラトン
- ・ 洗腸
- ・ 義眼の出し入れ など

◆福祉系サービスについて(その1)

●短期入所について

① よく利用していた	19名
② 必要がなかった	71名
③ サービスがあることを知らなかった	28名
④ 利用したいができなかった	56名
⑤ 利用したが充分でなかった	34名

就学前

★「上記④又は⑤の理由について」	はい	いいえ
手続きがわかりにくかった	30名	51名
利用できる施設が遠かった	66名	21名
施設までの交通手段がなかった	19名	64名
医療的ケアを理由に断られた	23名	59名
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	54名	28名
ベッド等が満床であり断られた	39名	42名
経済的理由で利用できなかった	9名	62名
その他の理由	29名	

◆福祉系サービスについて(その2)

●児童デイサービスについて

① よく利用していた	24名
② 必要がなかった	56名
③ サービスがあることを知らなかった	35名
④ 利用したいができなかった	66名
⑤ 利用したが充分でなかった	28名

就学前

★「上記④又は⑤の理由について」	はい	いいえ
手続きがわかりにくかった	29名	52名
利用できる施設が遠かった	36名	47名
施設までの交通手段がなかった	12名	69名
医療的ケアを理由に断られた	38名	41名
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	55名	27名
付き添いを条件とされた	32名	47名
経済的理由で利用できなかった	4名	72名
その他の理由	43名	

◆福祉系サービスについて(その3)

●居宅介護(ホームヘルパー)について

① よく利用していた	22名
② 必要がなかった	111名
③ サービスがあることを知らなかった	35名
④ 利用したいができなかった	37名
⑤ 利用したが充分でなかった	4名

就学前

★「上記④又は⑤の理由について」	はい	いいえ
手続きがわかりにくかった	18名	16名
医療的ケアを理由に断られた	15名	18名
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	26名	11名
経済的理由で利用できなかった	2名	31名
その他の理由	19名	

◆福祉系サービスについて(その4)

●訪問看護について

① よく利用していた	53名
② 必要がなかった	93名
③ サービスがあることを知らなかった	39名
④ 利用したいができなかった	22名
⑤ 利用したが充分でなかった	6名

就学前

★「上記④又は⑤の理由について」	はい	いいえ
手続きがわかりにくかった	15名	8名
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	14名	7名
経済的理由で利用できなかった	0名	20名
その他の理由	21名	

◆福祉系サービスについて(その5)

●通園サービスについて

① よく利用していた	104名
② 必要がなかった	40名
③ サービスがあることを知らなかった	20名
④ 利用したいができなかった	21名
⑤ 利用したが充分でなかった	26名

就学前

★「上記④又は⑤の理由について」	はい	いいえ
手続きがわかりにくかった	7名	33名
利用できる施設が遠かった	14名	28名
施設までの交通手段がなかった	6名	35名
医療的ケアを理由に断られた	8名	32名
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	15名	26名
経済的理由で利用できなかった	3名	36名
その他の理由	34名	

◆福祉系サービスについて(その6)

●保育所・幼稚園について

① よく利用していた	23名
② 必要がなかった	106名
③ サービスがあることを知らなかった	13名
④ 利用したいができなかった	51名
⑤ 利用したが充分でなかった	7名

就学前

★「上記④又は⑤の理由について」	はい	いいえ
手続きがわかりにくかった	6名	31名
利用できる施設が遠かった	6名	31名
施設までの交通手段がなかった	2名	36名
医療的ケアを理由に断られた	30名	15名
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	28名	14名
付き添いを条件とされた	24名	16名
経済的理由で利用できなかった	2名	34名
その他の理由	28名	

◆生活や福祉サービスについて(その1)

記載した記号:

◎ … とてもあてはまる ○ … ややあてはまる
△ … あまりあてはまらない × … 全くあてはまらない

(1)お子さんの障害の説明について	×	△	○	◎	不明
障害の説明は十分理解できた	5	25	67	35	7
お子さんに障害があることを受け入れられた	39	38	33	21	8

(2)病院を退院した時のこと ※ 特別支援学校のみ設問	×	△	○	◎	不明
医師や医療関係者からの説明は充分理解できた	10	36	92	72	22
退院後のサポートをしてくれる医療機関を探すのが大変だった	61	67	40	42	22
退院前に退院後の相談がしたかった	43	79	49	37	24

◆生活や福祉サービスについて(その2)

記載した記号： ◎ … とてもあてはまる ○ … ややあてはまる
 △ … あまりあてはまらない × … 全くあてはまらない

(3) 日常生活について(就学前)	×	△	○	◎	不明
介護をしていた人の睡眠や休養の時間が充分に取れた	126	66	23	7	10
家事を手伝ってくれるサービスが欲しかった	22	66	56	76	12
日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった	23	55	64	76	14
兄弟姉妹に対するサービスが欲しかった	42	24	56	92	18

(4) 日常生活について(就学中) ※ 特別支援学校のみ設問	×	△	○	◎	不明
介護をしていた人の睡眠や休養の時間が充分に取れている	55	50	16	14	4
家事を手伝ってくれるサービスが欲しい	20	48	36	31	4
日常の不安や悩みを相談できる人がいる	21	38	56	20	4
兄弟姉妹に対するサービスが欲しい	28	26	37	41	7

◆生活や福祉サービスについて(その3)

記載した記号:

◎ … とてもあてはまる ○ … ややあてはまる
△ … あまりあてはまらない × … 全くあてはまらない

(5)利用できる福祉制度やサービスの情報について	×	△	○	◎	不明
病院で分かるようにしてほしかった	16	26	65	115	10
障害福祉の窓口での説明は充分だった	62	68	60	27	15
ホームページ(インターネット)で分かるようにして欲しかった	29	65	59	62	17

(6)福祉行政について	×	△	○	◎	不明
行政窓口へ申請に出掛けていくこと自体が大変だった	7	28	50	135	12
窓口の職員自体が制度を知っていた	38	64	72	45	13
相談する窓口が複数にまたがり大変だった	28	65	61	65	13
職員の対応は、自分の思いや疑問等に配慮した丁寧な対応だった	40	68	78	32	14

◆生活や福祉サービスについて(その4)

(7) 今後に希望すること。期待すること	×	△	○	◎	不明
担当する職員等の専門性の向上	5	26	61	130	10
担当する看護師の専門性の向上	12	37	60	112	11
福祉サービス機関と医療機関の連携	6	15	41	162	8
日常的な短期入所の増床及び受入れ先の充実	10	17	18	180	7
子どもが利用するところに看護師の配置	10	6	30	176	10
緊急時の短期入所の増床及び受入れ先の充実	8	11	26	179	8
兄弟姉妹のためのサービスの充実(保育所優先入所等)	28	20	54	117	13
通園・通所施設の充実	10	14	31	166	11
居宅介護(ホームヘルパー)の充実	16	31	53	121	11
訪問看護の充実	17	26	55	123	11
リハビリなどの訓練ができる施設の充実	9	15	39	160	9
福祉・生活等の情報を分かりやすく教えてほしい	2	7	31	184	8

◆生活や福祉サービスについて(その5)

記載した記号:

◎ … とてもあてはまる

○ … ややあてはまる

△ … あまりあてはまらない

× … 全くあてはまらない

(8)福祉行政の対応について	×	△	○	◎	不明
申請においては、自宅訪問や利用施設等において対応してほしい	4	22	49	147	10
福祉全般において、相談窓口を分かりやすくしてもらいたい	6	17	62	137	10
情報をホームページ(インターネット)により分かるようにしてほしい	10	38	63	111	10
職員においては、丁寧・親切・分かりやすい対応をしてほしい	8	20	54	141	9

◆自由記載:「今後に期待・希望すること」について(1)

- 医療的ケアが必要だと言う事でサービスを受ける事がほとんど出来ない。
- 家から1時間かかるところでは、気軽にというわけにはいかない。
- 健常の子、軽度の障害の子と同様に、生活の楽しさや心の成長も大切にしたい。
- 緊急時の短期入所の増床及び受け入れ先の充実を強く希望。
- 通院なども大変になってくるが、訪問看護や訪問診療が、子にも負担が無く、良いのではと思っている。サービスの充実が図れるといい。
- 児童デイサービスに看護師を配置してほしい。(週に何度でもよいので。)
- 兄弟の行事等に参加できない。1～2時間自宅で見たいというニーズにあったサービスがない。

◆自由記載:「今後に期待・希望すること」について(2)

- 子供には、色々経験をさせてあげたいと思うが、現状は無理です。疲れていても弱音ははけません。そんな時に1～2時間、安心して預けられる場が欲しい。
- 居宅介護を利用しているが、たんの吸引等がしてもらえるヘルパーが増える事を望む。利用したくてもなかなか見つからないのが現状。
- 家族が急に体調をくずした時、入院しなければならない状況でさえ、すぐに預けるところがなくて困る。
- 施設は子供をベッドにほとんど寝かせたまま。医療型施設以外にも看護師を配置してほしい。施設によってはサービスが充実しているが、ケアがあるため利用不可。
- 小さな悩みや意見をきいてくれる、病院医や福祉サービス提供者へアドバイス等もしてもらえる所が近くにあるとより良い福祉社会が築けるのではないか。

◆自由記載:「今後に期待・希望すること」について(3)

- 看護師の各施設への増員と受け入れ先の充実は出来る限り早く対応してほしい。
- 日中や緊急時等に、安心して入れる(預けられる)施設を増やして欲しい。
- 通所、短期入所が出来る所を増やし、連れて行くにも負担のない距離であってほしい。特に緊急時は、遠いと困る。
- 重度の子をかかえ、預ける人もなく、土日は窓口はお休み、郵送にしても、郵便局までいかななくてはいけないし、こちらの状況を全く理解してもらっていない。
- こちらからのアプローチからではなく、情報を多く頂きたい。
- 児童デイサービス・放課後一時支援などの利用に制約がある。看護師の配置又は、ヘルパーでも研修を受けるなどで医療的ケアが出来ることを希望。

その他にも、多数の意見がありました。

◆課題

- 医療的ケアが必要なことを理由に利用を断られる。
- 介護している家族の休息時間が充分でない。
- 看護師の配置等がされている施設や事業所の増設又は増床。
- 施設及び事業所の職員や看護師の専門性の向上、人材の育成。
- 保護者が安心して預けられるサービスの充実や環境づくり。
- 子育てや支援にかかる情報の提供及び周知、対応窓口の整備（情報を分かりやすく提供）。

○平成23年度に向けて

医療的ケアが必要な子どもの実態及びニーズ調査の結果を踏まえ、「医療的ケアが必要な子どもへの在宅支援の強化」を図るため、在宅にて生活する地域において、医療的ケアに対応可能な事業所の増設及び受け入れの増員、在宅での生活を支援する人材の育成を行うため、千葉県として3つの支援策を提案し、新規事業化を目指し、予算確保のため要望をしている。

- (1)千葉県障害児等支援 訪問看護センター事業
- (2)ホームヘルパー 医療ケア研修事業
- (3)重度障害児等 通所医療支援事業

(1) 千葉県障害児等支援 訪問看護センター事業

【事業概要】

① 千葉県障害児等支援訪問看護センターの設置

在宅において医療的ケアが必要な子どもに対応可能な「訪問看護ステーション」や「介護職員(ホームヘルパー)」等の育成、NICUなど病院から在宅生活への繋ぎなど、地域の中でセンター的機能を持った訪問看護ステーションを県内3カ所において指定し、在宅生活への支援を実施する。

② 障害児等支援訪問看護センター研究会の設置

障害児等支援訪問看護センターの設置に向けて、役割・業務内容、センターの要件(運営体制の整備、職員の資質確保、緊急時等のリスクへの対応等)等を検討するための研究会を設置する。

(2) ホームヘルパー 医療ケア研修事業

【事業概要】

医療的ケアが必要な障害児等への在宅生活を支援するため、居宅介護従事者（ホームヘルパー）に対し、在宅生活をおくる子どもへの医療的ケアに対応できるスキルと知識、実技等の取得を促す研修会を実施する

(3) 重度障害児等通所医療支援事業

【事業概要】

身近な地域の日中活動の場となる児童デイサービス等の事業所において、医療的ケアが必要な障害児等が利用できる場を確保するため、看護師を配置し、医療的ケアを実施する事業所等に対して、その費用を補助する。