

医療的ケア児等実態調査完了報告書

障がい者支援課
信州大学医学部新生児学・療育学講座

1 調査目的

医療技術の進歩等を背景に、医療的ケアを必要とする在宅の障がい児者や重症心身障がい児者（以下「医療的ケア児等」という。）が増加しているが、医療的ケア児等がどのくらいいるのか、どのような支援を受けているのか全体的には把握できていない。

このため、医療的ケア児等が地域で安心して暮らせるような支援策を検討する基礎資料とするため、実態調査を行う。

2 調査対象

判定スコアにある医療的ケア（表①）を必要とする 20 歳未満の児者、もしくは大島の分類（図①）の 1～4 までに該当する 20 歳未満の児者

(表①)判定スコアにある医療的ケア

・レスピレーター管理・気管内挿管、気管切開
・鼻咽頭エアウェイ・酸素吸入・頻回の吸引
・ネブライザー使用・IVH・経管（経鼻・胃ろう含む）・腸ろう・腸管栄養・接続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）・継続する透析（腹膜灌流を含む）・定期導尿・人工肛門

(図①)大島の分類

					IQ	
					80	
	21	22	23	24	25	70
	20	13	14	15	16	50
	19	12	7	8	9	35
	18	11	6	3	4	20
	17	10	5	2	1	0
身体機能	走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	

3 調査方法

- (1) 市町村に調査票を送付し、市町村内の保健担当課、福祉担当課、教育委員会等が把握している医療的ケア児等の実態について、個々に記入してもらう。
- (2) 市町村が把握している対象者の数と、関係諸機関の把握している対象者の数と照合して精査を行う。

4 調査内容

- (1) 市町村が把握している医療的ケア児等の状況
(生年月、生活の場所、必要な医療的ケア等、利用している支援等)
- (2) 市町村が医療的ケア児等と関わる中で関係者から寄せられた相談等
(日常的に困っていること、不足している支援等)

5 集計方法等

市町村が個々の調査票を作成して整理・把握した対象者の数と、関係諸機関の把握している対象者の数と照合して精査を行った。その結果、当該調査で市町村が把握している 425 名のほかに関係諸機関からの情報を得た 83 名を追加したため、県全体の医療的ケア児等は 508 名となった。

そのため、追加した 83 名については、医療的ケアの内容は把握できたが、それ以外の支援状況等については把握しきれないため、425 名についてのデータとなっている。

なお、市町村による個人の抽出・把握の方法が様々であり、公的サービスの利用の有無などによっては把握しきれなかった方もあると思われる。

6 対象者の個別調査

(1) 医療的ケア児等の実数 (表②)

医療的ケア児等は、県全体で少なくとも 508 名 (10 圏域)。

(平成 31 年 4 月 1 日現在、長野県内に住所がある方で、在宅のほか、入院、入所を含む)

【表②】 医療的ケア児者数】

圏域	実数	未就学・就学等年齢別			医療的ケア									
		6歳未満	6歳以上 18歳未満	18歳以上 20歳未満	経管 栄養	吸引 (気管内・ 口腔内)	気管 切開	在宅 酸素	人工 呼吸 器	導尿	イン スリ ン注 射	IVH	人工 肛門	その 他
佐久	32	7	18	7	22	16	12	8	4	3	0	0	0	3
上小	52	21	28	3	23	17	13	11	13	1	3	0	1	0
諏訪	57	17	34	6	29	25	8	13	6	6	2	1	2	2
上伊那	43	17	23	3	19	14	10	9	9	3	3	2	1	4
飯伊	31	11	18	2	13	14	9	7	7	2	2	1	0	7
木曾	5	1	4	0	3	2	1	0	1	0	1	0	0	1
松本	130	27	96	7	90	71	42	32	35	7	1	3	2	8
大北	7	3	4	0	7	3	3	1	3	15	0	0	0	0
長野	143	31	98	14	44	38	26	24	21	0	4	3	3	22
北信	8	1	6	1	8	7	6	0	1	0	0	0	0	0
全県	508	136	329	43	258	207	130	105	100	37	16	10	9	47

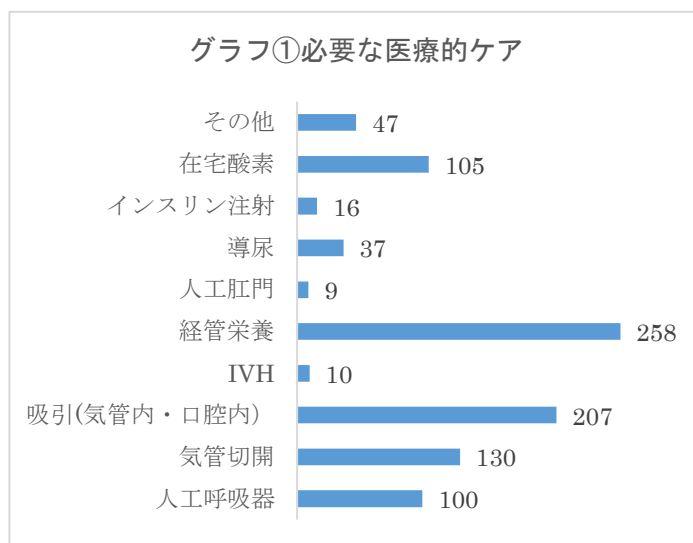
▶IVH：重度の消化管機能障害のため体の太い静脈に直接栄養を投与されている患者の中心静脈刺入部の包交を行う。

▶「その他」の医療的ケアは、浣腸、排便、カフアシスト等。市町村によって把握にばらつきがある。

▶複数の医療的ケアを受けている児者もいるため、医療的ケアの合計と実数は一致しない。

(2) 必要な医療的ケア等(グラフ①参照)

全数 508 名の約半数以上の児者が経管栄養を必要としている。また、吸引、気管切開も多い。人工呼吸器使用と経管栄養が重複している児が 80 名いる。



(3) 利用している支援等(表③参照)

市町村で把握していた医療的ケア児等 425 名から入所・入院を除いた 334 名のうち、訪問看護を利用しているのは、34.4%程度であり、訪問リハビリについては、全体の 18.9%程度の児しか利用できていない。

最近では医療連携体制加算を活用して、医療的ケア児の利用時には看護師がケアできる体制を整える放課後等デイサービス事業所も増えてきており、12 年間にわたる就学期の支援の保障が可能になってきた。

成長に伴うリスクが高く家族からの支援ニーズが大きいと思われる入浴についての支援も、訪問入浴の利用が 52 名、15.6%にとどまる。市町村によっては小児の訪問入浴を想定していないところもあり、家族の負担軽減のためにも自治体の理解が求められる。

レスパイトのための短期入所はニーズが大きいですが、利用できているのは 111 名、33.2%のみである。

こども期の特性として、通学や通園、発達支援のための通所等、外出の機会が多いにもかかわらず、制度上の制限もあることから移動支援の利用はわずか 37 名、11.1%である。

また、保育園、認定こども園や小中学校への通学通園は、多くの圏域ではインスリン自己注射の児がほとんどである。ただし、学校への看護師配置、「医療的ケアのための看護師配置事業（切れ目ない支援体制整備充実事業）：文科省事業」の利用により、医療的ケアの必要な児の小中学校への通学が増加している市町村もある。

【表③ 利用支援の状況】

(参考)

全県	訪問看護	訪問リハビリ	居宅介護	訪問入浴	児童発達支援 居宅型訪問型	児童発達支援 (通所)	放課後等デイ	重度訪問介護	レスパイト 短期入所・ 入院	生活介護	移動支援	入所・入院	保育園・幼稚園等	特別支援学校	小中学校・高校
人数	115	63	40	52	6	86	133	2	111	17	37	91	24	213	29
割合	34.4%	18.9%	12.0%	15.6%	1.8%	25.7%	39.8%	0.6%	33.2%	5.1%	11.1%	-	-	-	-

※割合：425 名から入所・入院を除く 334 名に対する各利用支援の人数の割合

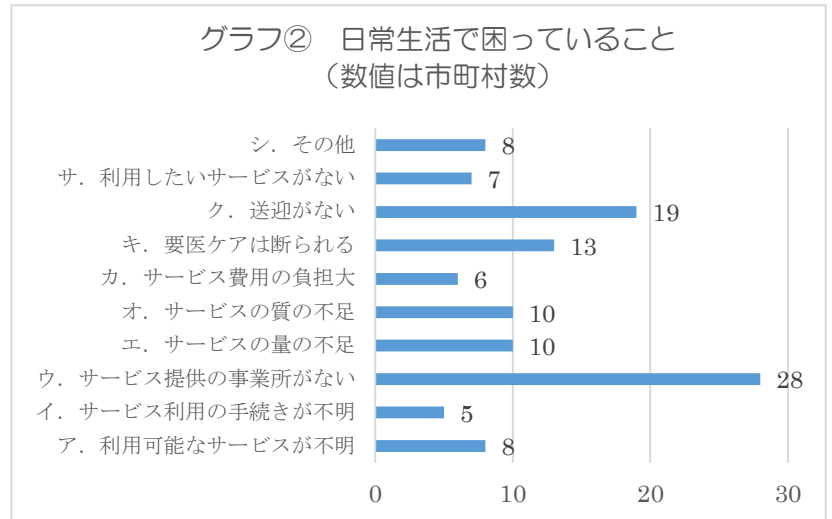
【表④ 圏域別の利用状況】

	訪問看護	訪問リハビリ	訪問入浴	児童発達支援 (通所)	放課後等デイ	レスパイト
佐久	52%	38%	24%	24%	48%	57%
上小	29%	22%	20%	29%	24%	24%
諏訪	19%	0%	0%	22%	31%	22%
上伊那	31%	14%	11%	23%	23%	29%
飯伊	42%	42%	25%	13%	58%	33%
木曾	75%	25%	25%	0%	25%	25%
松本	63%	43%	34%	30%	50%	57%
大北	50%	50%	33%	50%	0%	50%
長野	18%	2%	6%	24%	43%	20%
北信	40%	20%	0%	40%	0%	80%

7 市町村で把握している対象者からの声等

(1) 日常生活で困っていること(グラフ②参照)

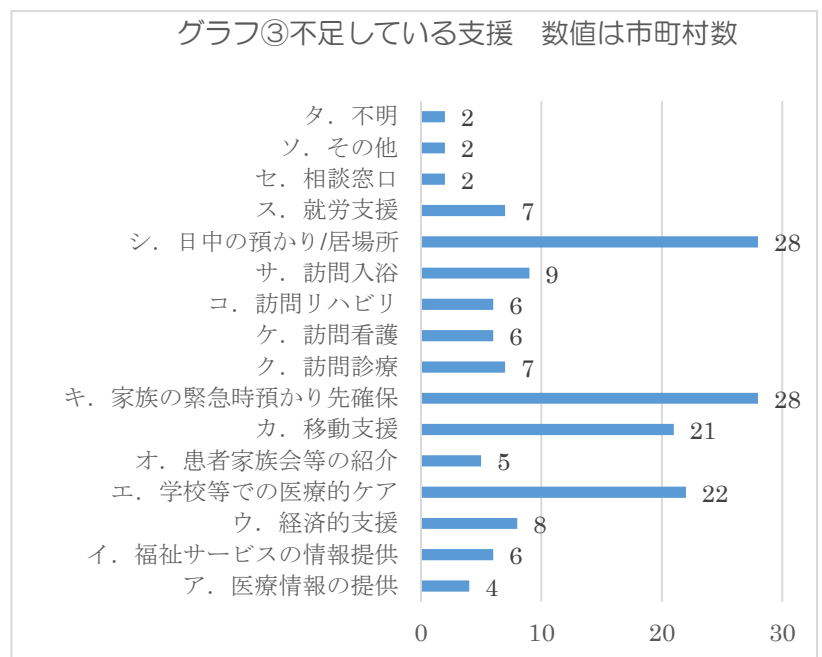
支援資源の不足（サービス提供の事業者がない（28 市町村）、サービス量の不足（10 市町村）、利用したいサービスがない（7 市町村）。特に医療的ケアがあることで断られる（13 市町村）ことも多い。通所サービスの利用をしたくても送迎がないことで利用しづらい（7 市町村）という声も多い。



(2) 不足している支援(グラフ③参照)

不足している支援は、日中の居場所・預かり先確保（28 市町村）と共に、家族の緊急時(家族の急病、兄弟の学校行事等、本人の体調は良くても在宅ケアが困難な場合)の預かり先がない（28 市町村）。

また、移動支援が制度上通学・通院には使えないため、日常の通学・通園の際には母親が一人で運転とケアを行っている。母親の体調不良で運転・外出はできない場合通学できなくなってしまう。また、児者の呼吸状態が悪化しても容易に吸引等のケアができず、高速道路でも路肩に停車して吸引せざるを得ない、といった危険を冒しながらの外出になっている。



○電源確保について

在宅療育中の医療的ケア児等の場合、人工呼吸器をはじめ医療機器や、体温維持のため電気が欠かせない場合が多い。自助として発電機を購入している家庭もあるが、カセット式ガスボンベタイプの発電機は外気温が5℃~40℃でしか使用できず、発電量も十分とはいえない。

ガソリンにより駆動するタイプ、LP ガスによるものなど、施設や自宅の環境と必要電力を考慮しての電源の確保を進める必要がある。

9 圏域別の課題等

別添一覧表のとおり

(今回の実態調査に加え、スーパーバイザーが把握している情報を加味して作成)

10 調査結果のまとめ

- 20歳未満の医療的ケア児等数は、508名（10圏域）。
- 人工呼吸器の使用児者は100名程度おり、そのうち80名が経管栄養もあわせて必要で、濃厚な医療的ケアを受けている。
- 看護師の配置や看護師を派遣する制度の活用により、医療的ケア児者の通学・通所先が多様になっている。
- 利用している支援等は、保育・教育の場のほか、放課後等デイサービス、訪問看護の順に多いが、利用割合は、放課後等デイサービス4割、訪問看護の利用は3割程度、訪問リハビリ、ホームヘルプの利用率も低く、リスクの高い入浴についても、訪問入浴の利用は2割程度にとどまる。
- レスパイトのための短期入所もニーズが大きいが、利用できているのは3割程度である。
- 通学や通園、発達支援のための通所等、外出の機会が多いにもかかわらず移動支援の利用は1割程度で、ほとんど利用がない圏域もある。
- 市町村でとらえている当事者の日常的な困り感は、支援の資源（サービス提供事業所等の量質）不足や医療的ケアを理由に断られることが多いこと、通所サービスの利用をしたくても送迎がないこと。
- 上記のことから、支援が広がってきてはいるものの、家族の負担は非常に大きいと思われる。
- 災害時の個別支援計画の作成は進んでおらず、災害時の避難先、避難行動、電源確保についての不安が大きい。