

令和元年度障害者総合福祉推進事業

「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」

【調査結果概要】

【調査実施概要】

(1) 調査目的

- 日常的にたんの吸引や経管栄養、人工呼吸器使用などの医療的ケアが必要な児童（以下、「医療的ケア児」）は、全国に約1.8万人と推計されているが、医療的ケア児者とその家族の生活における課題の所在は明確になっていない。また、医療的ケア児者および家族の生活の質の確保に向けて、具体的に必要とされる支援やサービス等について各自治体で調査されているが、自治体によってその進捗には濃淡があり、全国的に議論を行うための情報が整理されていない。
- 本調査研究事業では、上記背景を踏まえ、生活実態調査を通して、医療的ケア児者およびその家族が日常生活を行う上で困難に感じていることや不安に感じていること、既存のサービス利用の際の課題や制度に関する課題等を包括的に整理し、また、自治体の取組状況を調査・整理することで、医療的ケア児者とその家族の将来に向けて、社会的支援、制度のあり方を検討していくための材料を提供することを目的として実施した。

(2) 調査方法

<生活実態調査>

○WEB調査（定量調査）

医療的ケア児者が受けている療育・サービス等の状況、家族等によるケアの提供状況、日常生活上の負担感や家族の心身状況、希望する生活など、ケア以外の実態を含めて、医療的ケア児者の家族が抱える課題等を包括的に把握することを目的として実施。

調査対象	在宅で暮らす20歳未満の医療的ケア児者の家族
調査手法	医療的ケア児者の主たる介護者を回答者としてWEB調査を実施※
実施期間	令和元年11月18日～令和元年11月30日
回収状況	843件

※本事業の委員会委員の紹介に基づき、患者団体等（全国16団体）に調査対象者へ調査協力を依頼し、回答者を募った。

○事例調査（定性調査）

家族等によるケアの提供状況、サービスの利用状況、ケア以外の過ごし方といった1日のスケジュール、今までの生活で困ったこと、将来に向けた課題等についてインタビュー調査を実施。

調査対象	WEB調査で困りごとが明らかとなった家族の状況に該当する家庭（計5事例） ①きょうだい児のいる家庭 ②ひとり親家庭 ③動ける医療的ケア児 ④人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児者 ⑤18歳以上の医療的ケア者
調査手法	・ 事前の自記式調査票（1週間の生活状況について記入） ・ WEBによるテレビ会議または電話による調査
実施期間	令和2年2月～3月

<自治体調査>

都道府県、市区町村における医療的ケア児者とその家族に関するニーズや資源等の把握状況、支援体制の整備状況、独自施策・取組の実施状況等を把握することを目的として実施。

調査対象	47都道府県、1,741市区町村
調査手法	メール等による配布・回収
実施期間	令和元年12月6日～令和2年2月29日
回収状況	都道府県：47件（100%） 市区町村：1,108件（58.4%）

<検討委員会の設置>

- 医療的ケア児者とその家族の実態、制度、施策等に精通した委員による委員会を設置。生活実態調査、自治体調査、報告書について検討を実施。（計4回開催）
- ワーキンググループを設置し、生活実態調査の実施方法の検討を実施。（計3回開催）

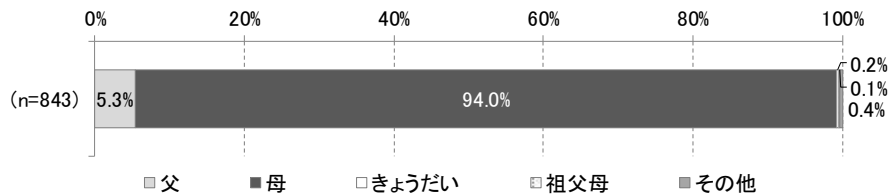
【WEB調査】 1. 回答者の基本情報

① 回答者の属性、家族形態

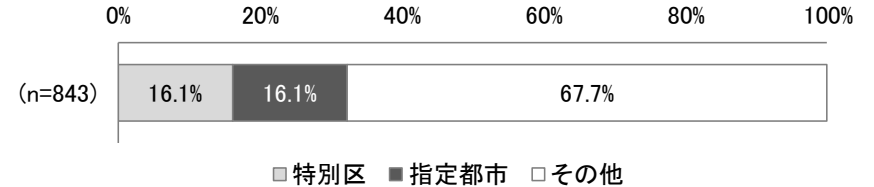
- 回答者は、「母」が94.0%で最も多く、次いで、「父」(5.3%)であった。
- 家族形態をみると、「夫婦と子のみの世帯」が76.6%で最も多く、次いで「三世帯世帯」(14.1%)、「ひとり親と子のみの世帯」(6.8%)であった。WEB調査対象と一般的な児童のいる世帯の家族形態に差が見られなかった。
- 家庭における児童数は、WEB調査対象と一般的な児童のいる世帯の児童数に差は見られなかった。

(1) 回答者の属性

図表1 回答者の属性(n=843)(報告書p.15)

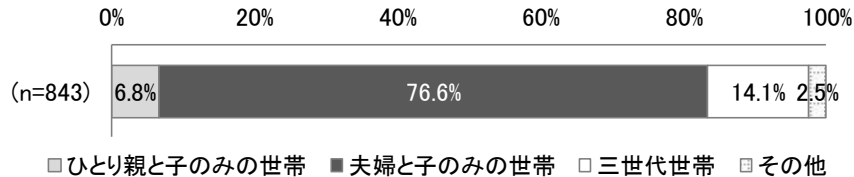


図表2 (特別区・政令都市別)地域(n=843)(報告書p.15)



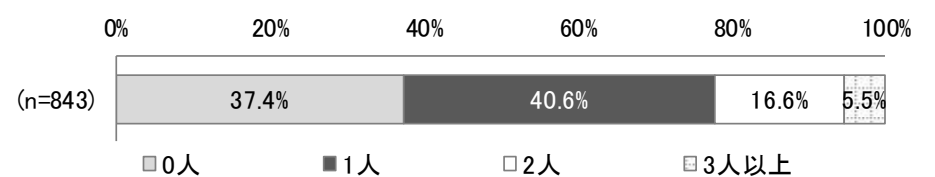
(2) 家族形態

図表3 家族形態(n=843)(報告書p.16)

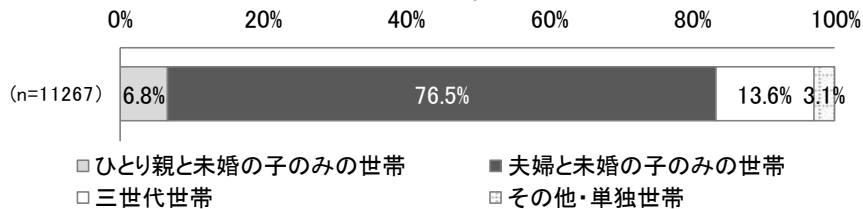


※三世帯世帯は、同居家族に「祖父母」及び「父」または「母」のいる世帯とした。

図表5 同居しているきょうだいの人数(n=843)(報告書p.16)



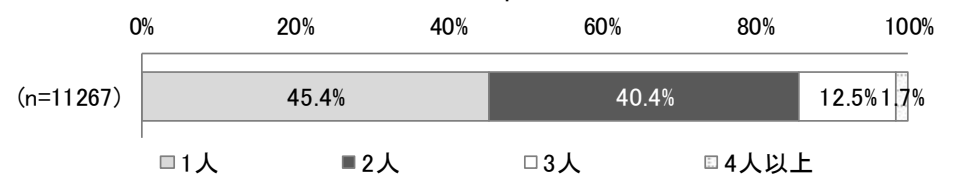
図表4 【参考】(平成30年国民生活基礎調査)児童のいる世帯の家族形態(報告書p.16)



※児童は、18歳未満の未婚の者をいう。

(出所) 平成30年国民生活基礎調査(厚生労働省)よりMURC作成

図表6 【参考】(平成30年国民生活基礎調査)児童のいる世帯の児童数(報告書p.16)



※児童は、18歳未満の未婚の者をいう。

(出所) 平成30年国民生活基礎調査(厚生労働省)よりMURC作成

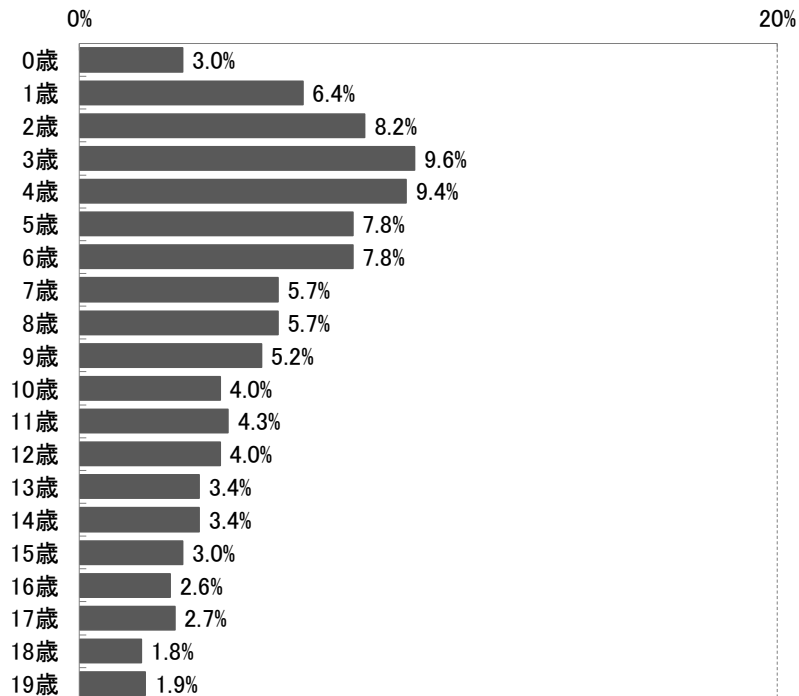
1. 回答者の基本情報

② 医療的ケア児者の属性

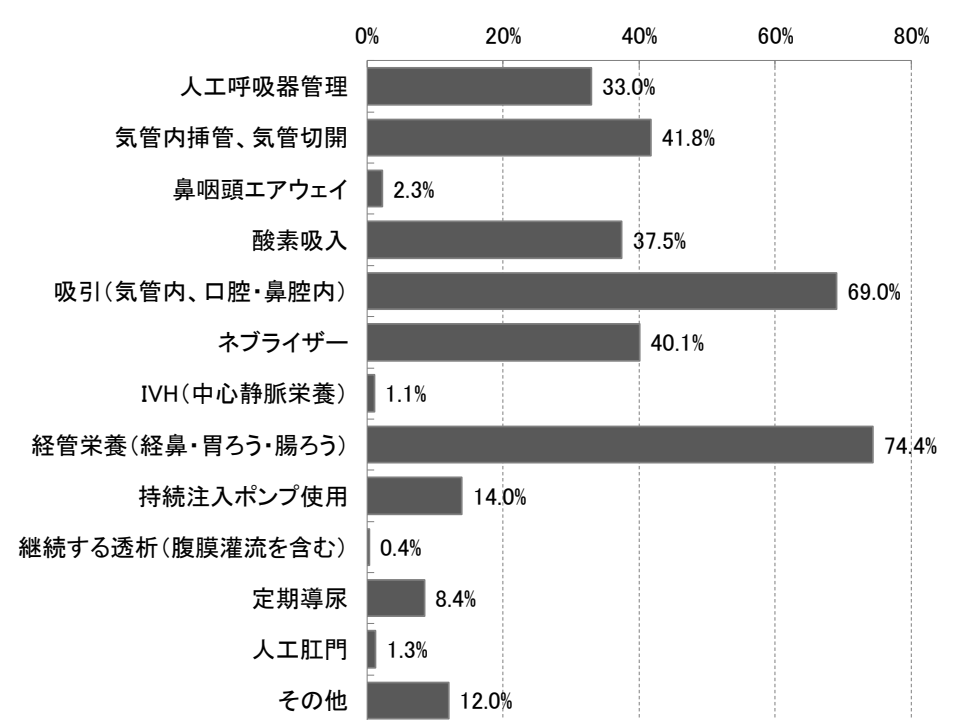
- 医療的ケア児者の年齢は、「3～6歳」が34.6%が最も多かった。
- 必要な医療的ケアをみると、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）」が74.4%で最も多く、次いで、「吸引（気管内、口腔・鼻腔内）」（69.0%）であった。

(3) 医療的ケア児者の属性

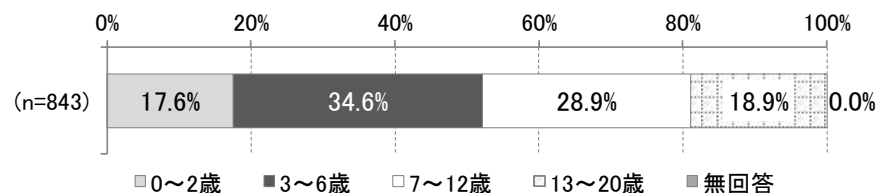
図表7 医療的ケア児者の年齢(n=843) (報告書p.18)



図表9 必要な医療的ケアの内容(複数回答)(n=843) (報告書p.24)



図表8 医療的ケア児者の年齢構成(n=843)※



※報告書p.18 図表25を基に作成

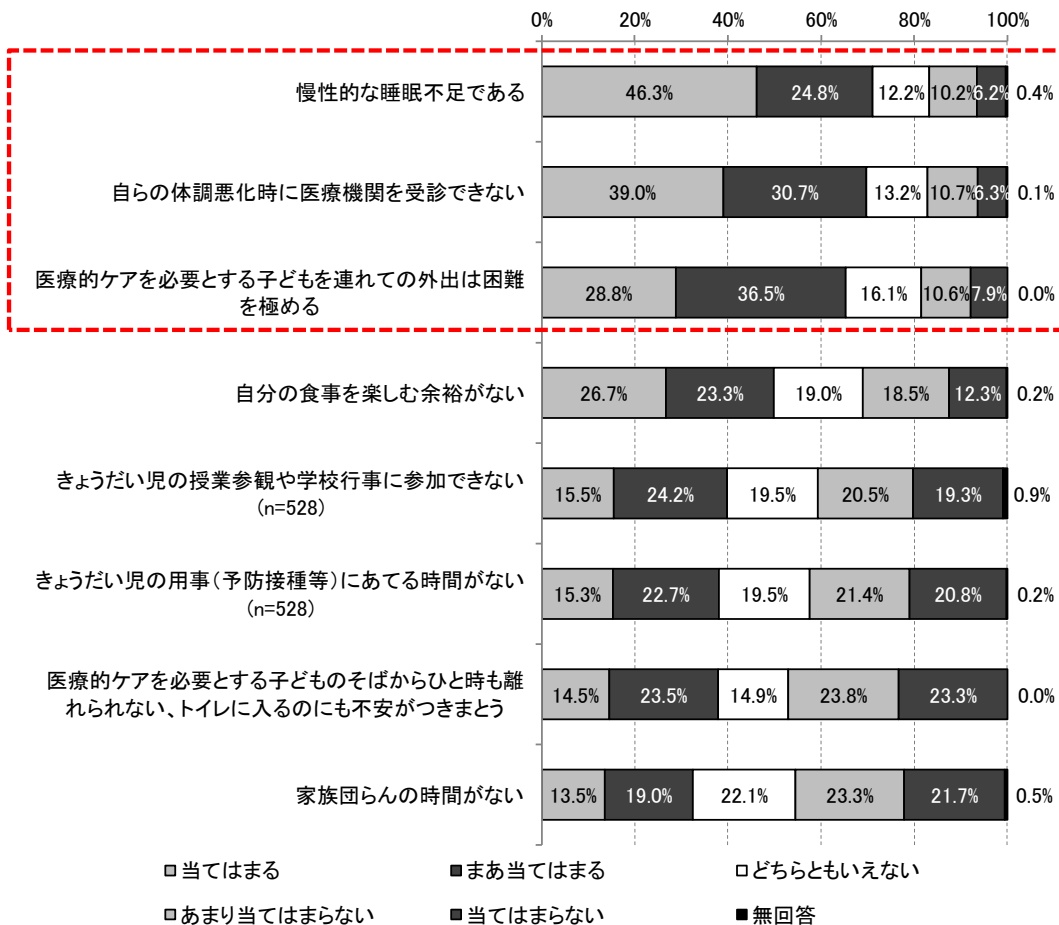
2. 医療的ケア児者とその家族の現状

① 日々の生活上の課題や困りごと、行いたいが行えていないこと

○ 課題や困りごとでは、特に、「慢性的な睡眠不足である」、「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない」、「医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める」は、回答者の6割以上が「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答しており、医療的ケア児者の家族の多くが抱える共通の課題となっている。

(1) 日々の生活上の課題や困りごと

図表10 日々の生活上の課題、困りごと(n=843) (報告書p.219)



※「きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない」、「きょうだい児の用事(予防接種等)にあてる時間がない」は、同居家族にきょうだい児が含まれる人のみに尋ねている。

図表11 自由回答※(報告書p.220-21)

<母親>

- ✓ 命の危険と隣り合わせで、目が離せない。慢性的な不眠で、とてもきつい。
- ✓ 夜中数回起きて寝返りさせたり、体調が悪い時に常時ケアをしてあげたりして、心身の疲れが溜まっている。毎日子どものケアにあたって、徐々に社会から孤立している感じがする。
- ✓ 自分自身の持病が悪化しているなかで、治療に専念する環境を作れない。急に入院治療が必要になったときに子どもの対応をできる人が著しく少ないので、入院するわけにいかない。
- ✓ 医療的ケアが必要な子どもが産まれたことで仕事を辞めなければならなくなった。その事で家計が圧迫され、将来にとっても不安を感じている。

<父親>

- ✓ 仕事帰りや休日は休みたいが日中一人で見ている妻のことを考えると休むわけにはいかないと感じる。それぞれ疲弊して家の中が荒んでいる。
- ✓ 公共交通機関での移動が困難。エレベーターがなく乗り換えができない。バスの乗車拒否、タクシーもバギーを畳んで乗せられず車種を限定せざるを得ない。

<きょうだい>

- ✓ 多少の体調不良は放って置かれる。母に甘えたくても次にされて相手にされない。
- ✓ 今まで弟の入院で両親が色々付いていて、自分たちは病院の控え室で待つ週末を過ごしたりしてたけど、今度は両親がずっと弟のために小学校へ行くので、どうして自分たちの学校にはきてもらえないのかさみしい。

※自由回答については、「最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居されているご家族の方、全員にお伺いします。それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由にご記入ください。」との設問文で伺った内容である。きょうだい児の回答については、親による代理入力の可能性があるが、きょうだい児本人が本人の立場で回答としたものとして掲載する。

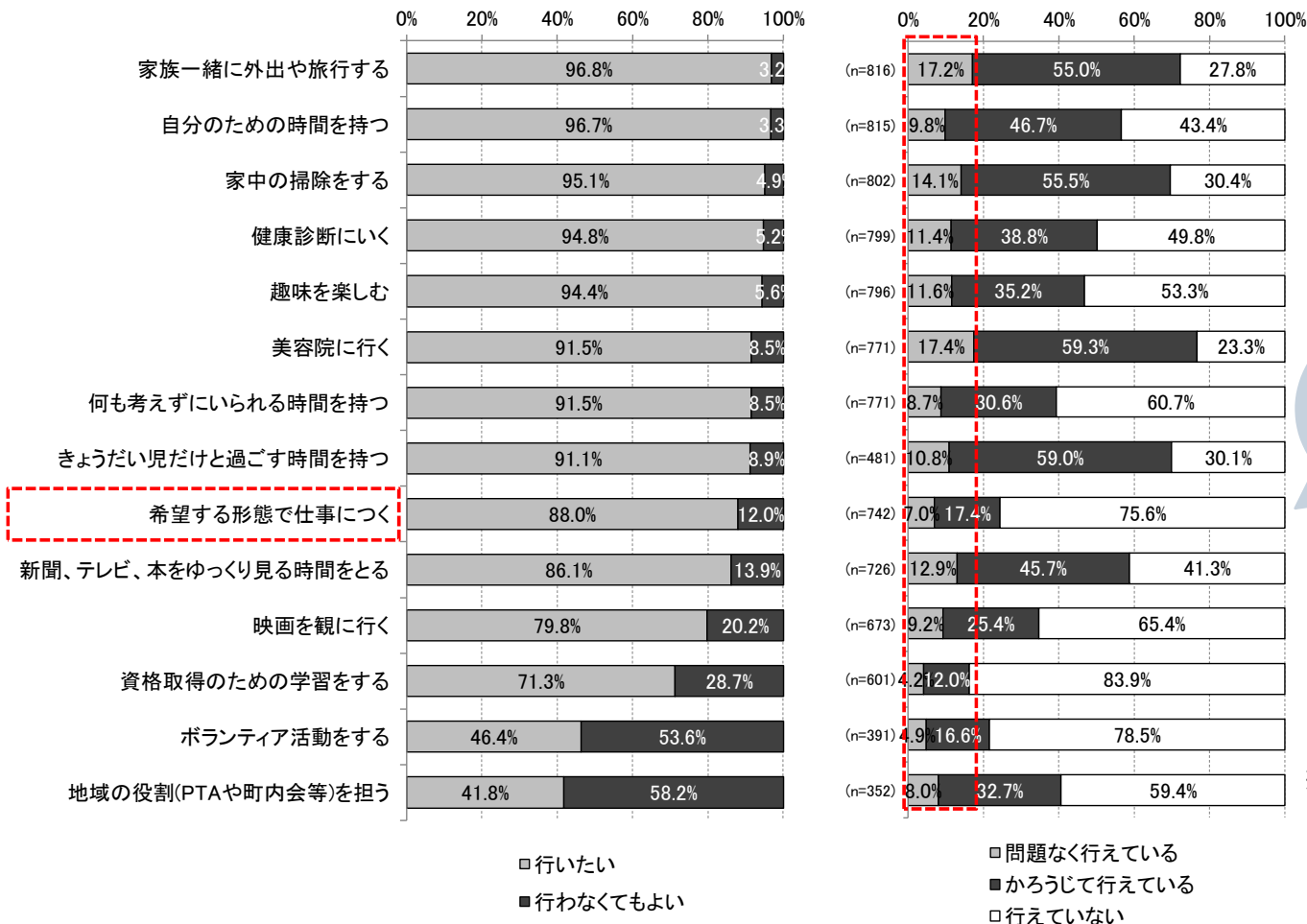
2. 医療的ケア児者とその家族の現状

① 日々の生活上の課題や困りごと、行いたいが行えていないこと

- 行いたいが行えていないことでは、いずれも「問題なく行えている」と回答した家族の割合は2割未満となっており、自分の時間、家族の時間を確保することの難しさを示している。また、「希望する形態で仕事につく」は9割弱の家族が希望しているのに対し、「問題なく行えている」は1割未満、「行えていない」が7割以上となっており、就労の機会が制限されていることも明らかとなった。
- 医療的ケア児者の家族が抱える日々の生活上の課題や困りごと、行いたいが行えていないことをみると、一般的な家庭では当たり前に行えることが、当たり前の事としてできていない現状が明らかとなった。

(2) 日々の生活で行いたいこと／行いたいが行えていないこと

図表12 日々の生活で行いたいこと／行えていること・行えていないこと(n=843) (報告書p.220)



「希望する形態で仕事につく」ことが「問題なく行えている」と回答した割合は、**7.0%**

※日々の生活で行いたいことについて、「行いたい」と回答した項目について、現在の実施状況を尋ねているため、設問によってn数が異なる

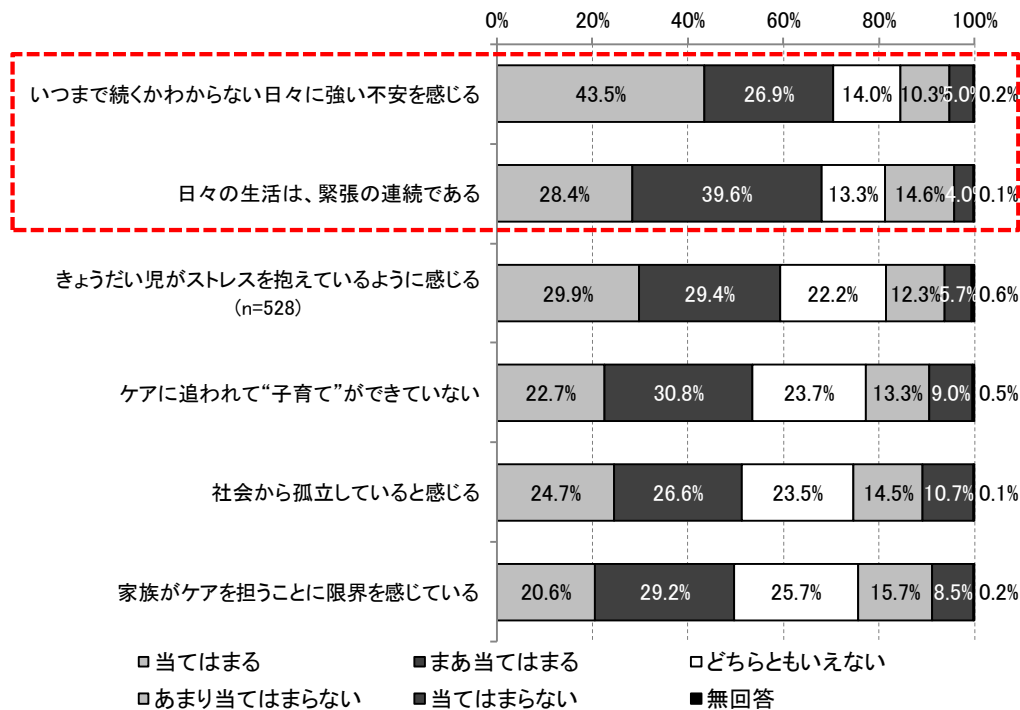
2. 医療的ケア児者とその家族の現状

② 抱えている悩みや不安

- 特に、「いつまで続くかわからない日々に強い不安を感じる」、「日々の生活は、緊張の連続である」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合はそれぞれ7割前後と高く、家族の日常における精神的な負担の大きさが伺える一方、医療的ケア児者への「子育て」、きょうだい児へのケアについては、親として家族として当たり前に行うことができていることに対する思いが明らかとなった。
- また、「社会から孤立していると感じる」に対して、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答したとした家族は5割に達しており、日々の不安の中、社会との接点を持っていない家族が多いことも明らかとなった。

(1) 抱えている悩みや不安

図表13 抱えている悩みや不安(n=843)(報告書p.222)



※「きょうだい児がストレスを抱えているように感じる」は、同居家族にきょうだい児が含まれる人のみに尋ねている。

図表14 自由回答※(報告書p.222-23)

<母親>

- ✓ 子どもの体が成長すると体力的に厳しいことが増える。先が見えなくて不安が大きい。
- ✓ 常に気が張った状態で、イライラがおさまらない。一人になりたくてもなれない。発狂しそうになる。
- ✓ きょうだいを公園に連れて行ってあげたくても、ケア児とともに外で見るのは難しく、きょうだいとともに外で遊ぶということをさせてあげられない。

<父親>

- ✓ 父親が主で介護することにまだ偏見を感じる。家族が支援するのが当然という風潮を変えたい。
- ✓ こどもの通院、入院、手術などの時に毎回は休みが取れない。社会全体が休みを取りにくい中で取れている方だろうけど必要な時はそばにいてあげたい。

<きょうだい>

- ✓ 家族で旅行に行きたい。習い事がしたいけど、親が送り迎えしないとダメだからできない。
- ✓ お風呂に入っているときや寝るときに弟のアラームが鳴るとお母さんが飛び出して行くのが落ち着かない。用があって呼んでもいつも弟の世話をしている自分を構ってもらえないと感じる。

※自由回答については、「最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居されているご家族の方、全員にお伺いします。それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由にご記入ください。」との設問文で伺った内容である。きょうだい児の回答については、親による代理入力の可能性があるが、きょうだい児本人が本人の立場で回答したものと掲載する。

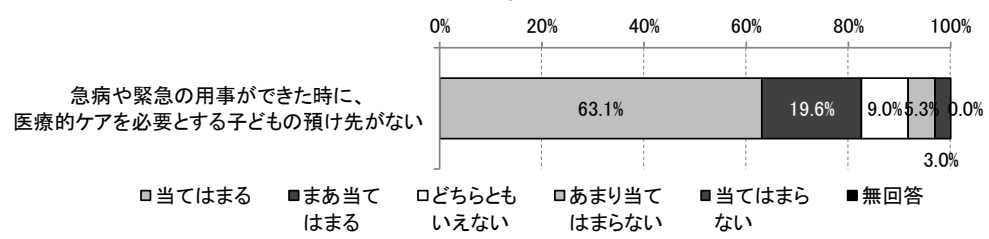
3. 医療的ケア児を抱える家族特有の課題

① 急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない

- 「急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は8割を超えており、医療的ケア児を抱える家族にとって解決すべき喫緊の課題となっている。
- 「緊急一時預かり」を利用している家族はわずか3.1%であり、69.5%が「身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービス」と回答している。利用ニーズは、家族形態や医療的ケア児者の年齢階級、人工呼吸器管理の有無といった医療デバイスの状況に因らず、他のサービスと比べてもそのニーズの高さが明らかとなっており、早急なサービス整備が求められている。

(1) 急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない

図表15 急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない(n=843)
(報告書p.224)

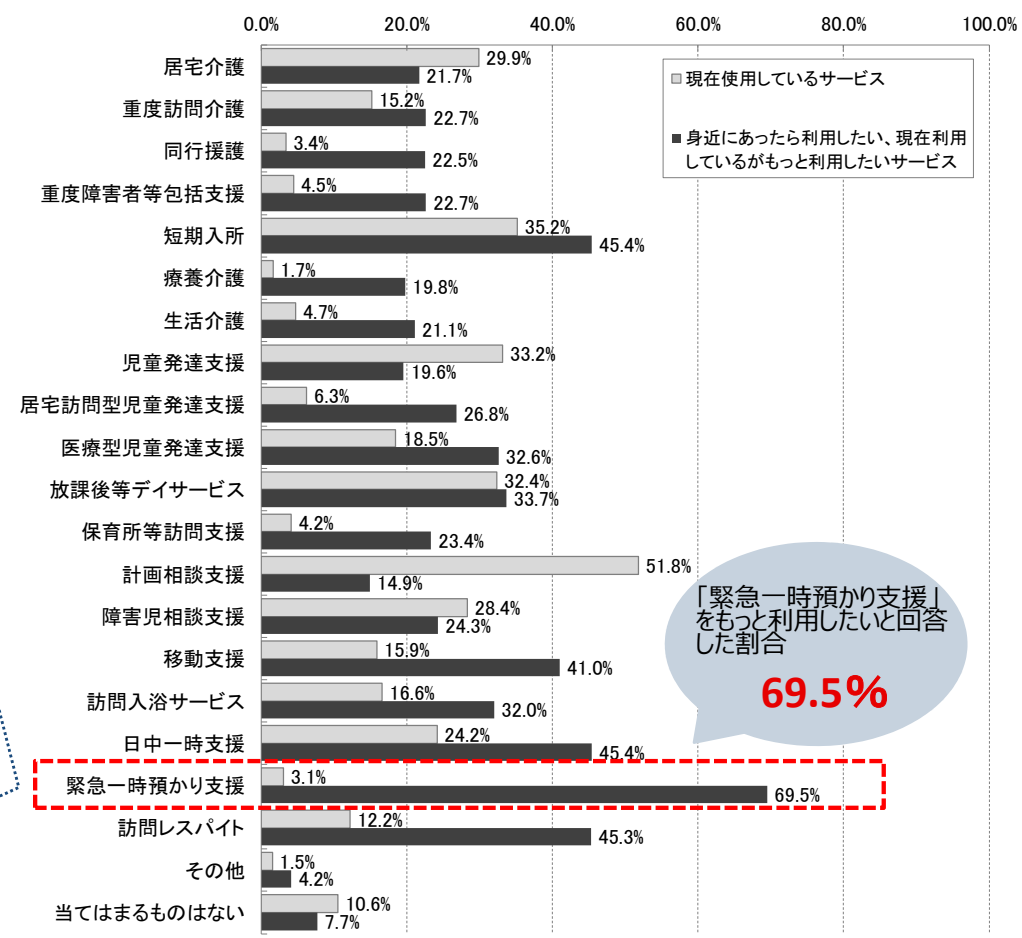


図表17 (家族形態、年齢階級、人工呼吸器管理の有無別) 身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービス (報告書p.224)

合計		n	緊急一時預かり支援
合計			69.5%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	77.2%
	夫婦と子のみの世帯	646	68.7%
	三世帯世帯	119	68.1%
	その他	21	81.0%
年齢階級	0~2歳	148	66.2%
	3~6歳	292	74.7%
	7~12歳	244	66.8%
	13~19歳	159	67.3%
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	74.8%
	人工呼吸器管理なし	565	66.9%

(2) 利用したいサービス

図表16 現在利用しているサービスと身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービス(n=843)(報告書p.224)



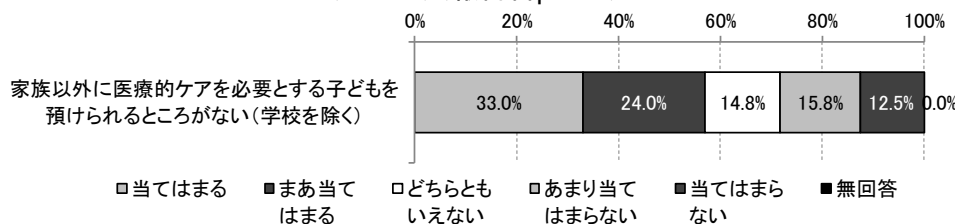
3. 医療的ケア児を抱える家族特有の課題

② 家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない

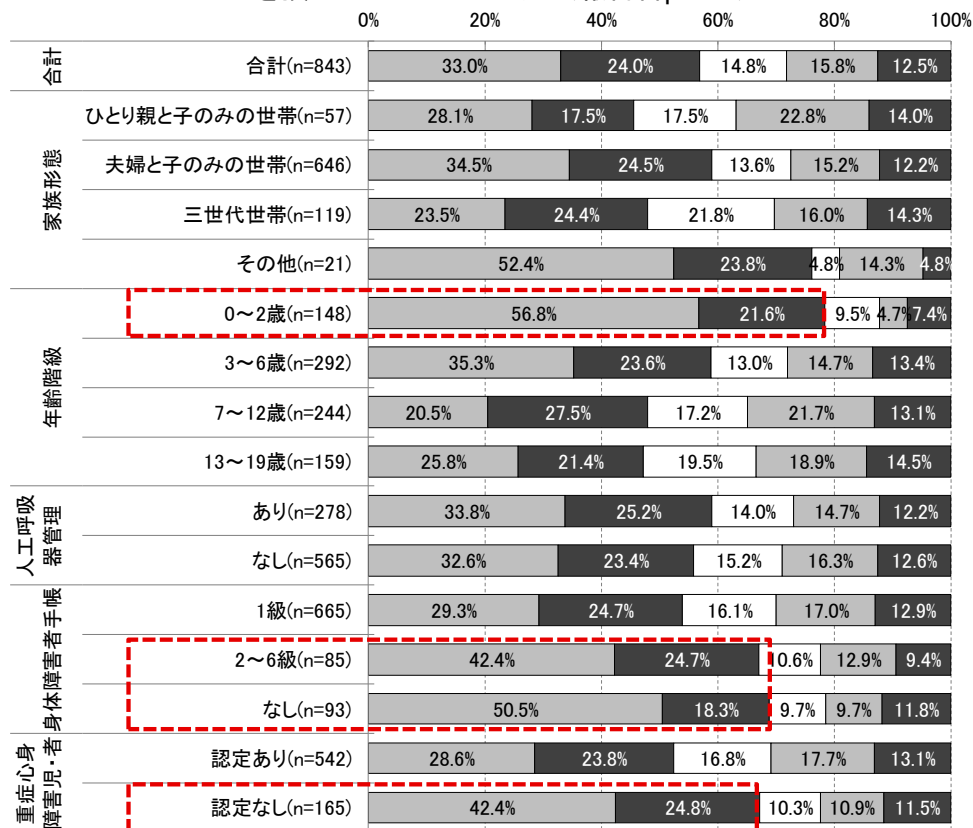
- 「家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は半数を超えており、①の急病や緊急の用事だけでなく、日常的に預けられる場所が不足していることが明らかとなった。
- 特に、「0～2歳」の乳幼児のいる家庭や、身体障害者手帳が「2級～6級」、「なし」、重症心身障害児者の認定を受けていない、いわゆる「動ける医療的ケア児者」を抱える家庭にて、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合が高くなっている。
- また、「7～12歳」、「13～19歳」では、「0～2歳」に比べ、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合は低いが、日々の負担を軽減するために必要なサービスをみると、「7～12歳」、「13～19歳」では「宿泊でのあずかり支援」ニーズが高く、「0～2歳」の「日中のあずかり支援」ニーズとは異なっている。

(1) 家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない

図表18 家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない (n=843) (報告書p.226)

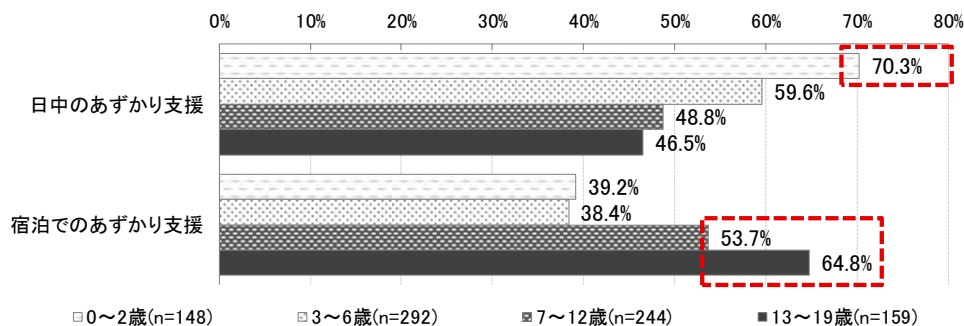


図表19 (家族形態、年齢階級、人工呼吸器管理の有無、身体障害者手帳の有無、重症心身障害児者認定の有無別) 家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない (報告書p.226)



(2) 日々の負担を軽減するために必要なサービス

図表20 日々の負担を軽減するために必要なサービス(日中のあずかり支援、宿泊でのあずかり支援) (報告書p.227)



□当てはまる ■まあ当てはまる □どちらともいえない □あまり当てはまらない ■当てはまらない

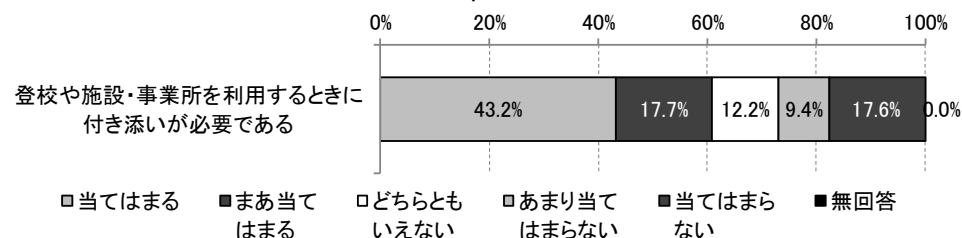
3. 医療的ケア児を抱える家族特有の課題

③ 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である

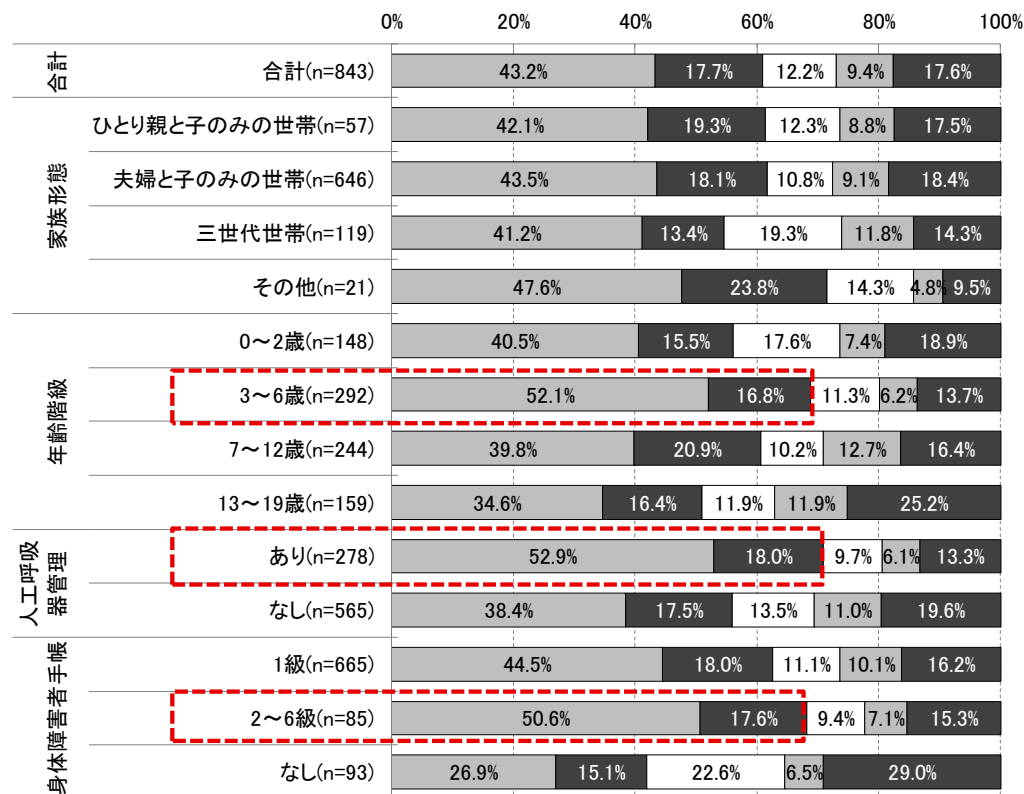
- 「登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は6割を超えており、特に、「3～6歳」の未就学児のいる家庭や、「人工呼吸器管理が必要」、身体障害者手帳が「2級～6級」（いわゆる「動ける医療的ケア児者」）を抱える家庭にて、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合が高い傾向が見られた。
- 日々の負担を軽減するために必要なサービスをみると、「3～6歳」、「7～12歳」では「送迎等の移動支援」や「学校や通所サービスにおける看護の支援」ニーズが高い。医療的ケアを有することで、通園、通学時の送迎付き添い、幼稚園や保育園、学校での付き添い（園や学校での待機）を求められる場合が多いことが要因と考えられる。

(1) 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である

図表21 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である (n=843) (報告書p.228)

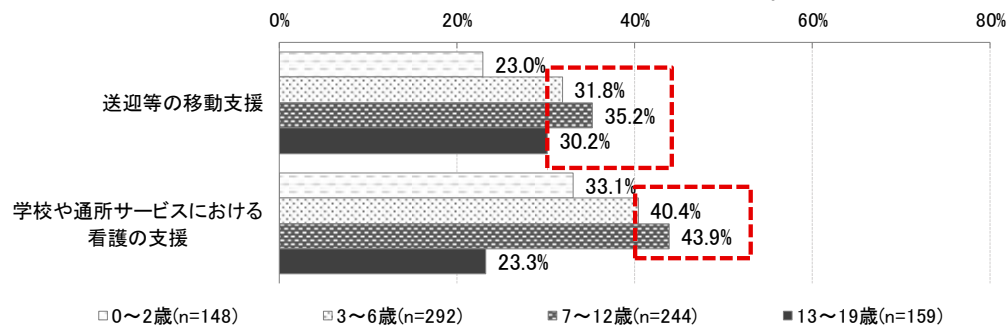


図表22 (家族形態、年齢階級、人工呼吸器管理の有無、身体障害者手帳の有無別)登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である (報告書p.228)



(2) 日々の負担を軽減するために必要なサービス

図表23 日々の負担を軽減するために必要なサービス(送迎等の移動支援、学校や通所サービスにおける看護の支援) (報告書p.229)



■当てはまる ■まあ当てはまる □どちらともいえない □あまり当てはまらない ■当てはまらない

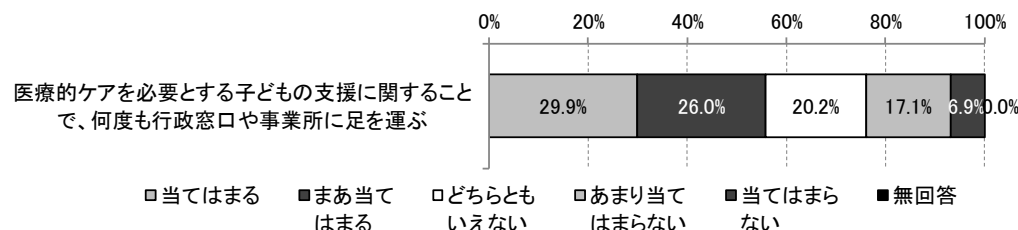
3. 医療的ケア児を抱える家族特有の課題

④ 子どもの支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ

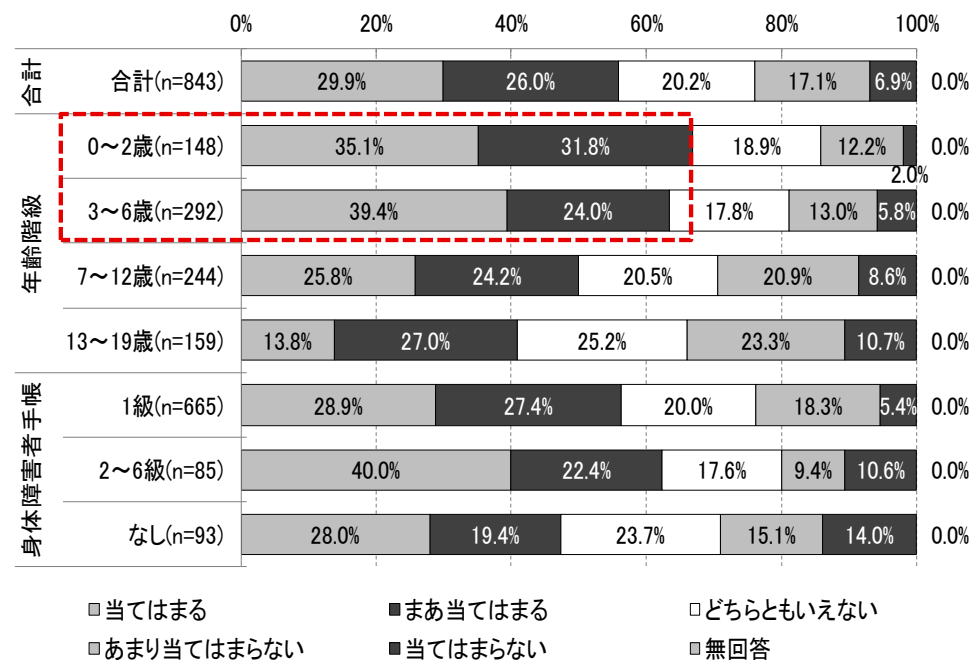
- 「医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は5割を超えており、特に「0～2歳」、「3～6歳」といった未就学児までの子どもを抱える家庭でその割合が高い傾向が見られた。
- 前述した「1. 医療的ケア児とその家族の現状_①日々の生活上の課題、困りごと」（調査結果概要p.4）にて「医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める」に該当する家庭が6割以上、また、「家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない」に該当する家庭が5割を超えているなか（調査結果概要p.8）、何度も足を運ぶことの負担感は非常に大きいことから、医療的ケア児を抱える家庭の不自由さを認識し、相談、申請方法の工夫や必要な書類の事前調整といったきめ細やかな対応が求められる。

(1) 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ

図表24 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ(n=843)(報告書p.230)



図表25 (年齢計階級、身体障害者手帳別)医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ(報告書p.230)



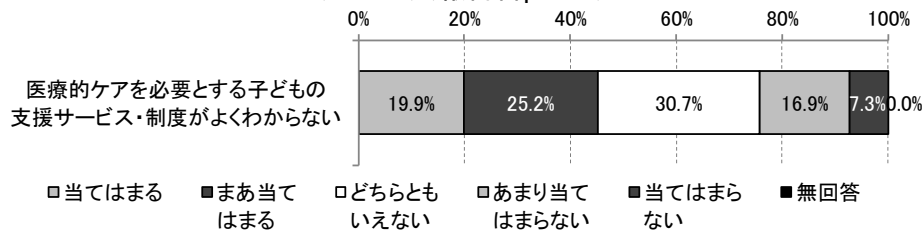
3. 医療的ケア児を抱える家族特有の課題

⑤ 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよく分からない

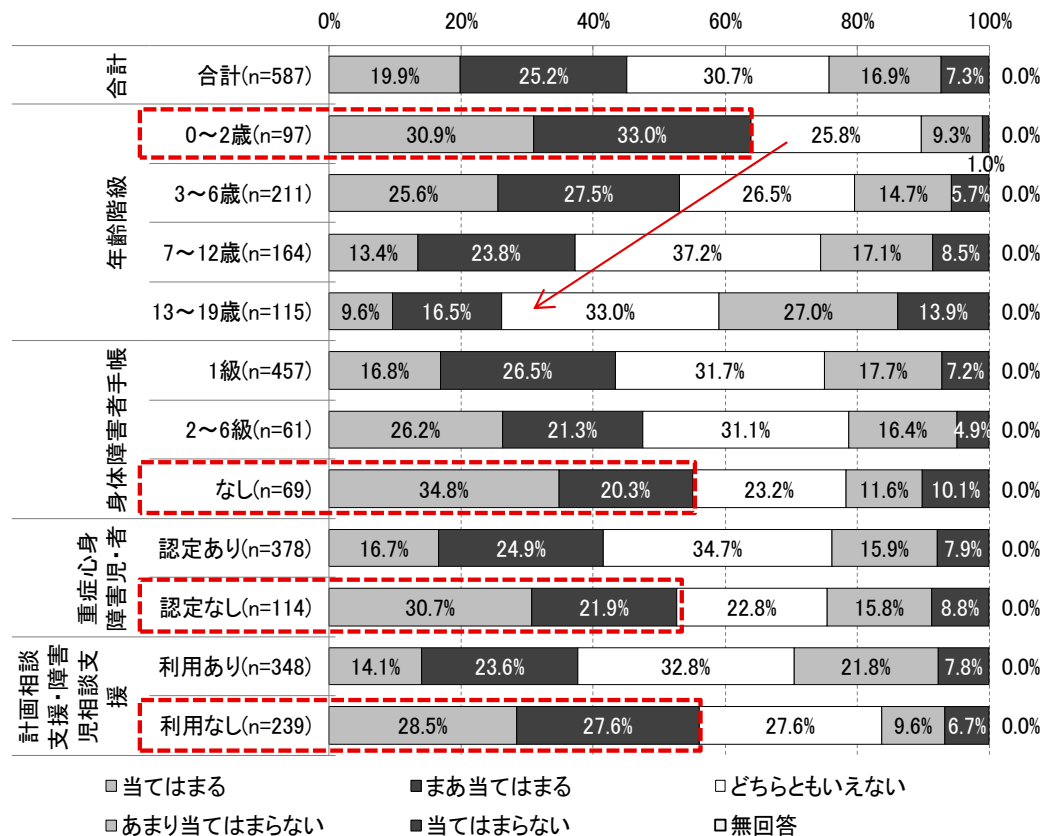
- 「医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよく分からない」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は約4割となっているが、特に年齢階級による違い（年齢階級が低い子どもの家庭ほど高い）、「動ける医療的ケア児者」を抱える家庭、「計画相談支援・障害児相談支援」を利用していない家庭の割合が高い傾向が見られた。
- 市区町村調査では、「医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない」とした自治体が半数を占め、「障害児支援サービス・障害福祉サービスの利用プロセス」といったサービス利用の初期段階にニーズが高いと思われる情報提供を行っている自治体は約3割に留まっていることが明らかとなった。

(1) 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよく分からない

図表26 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよく分からない (n=843) (報告書p.231)

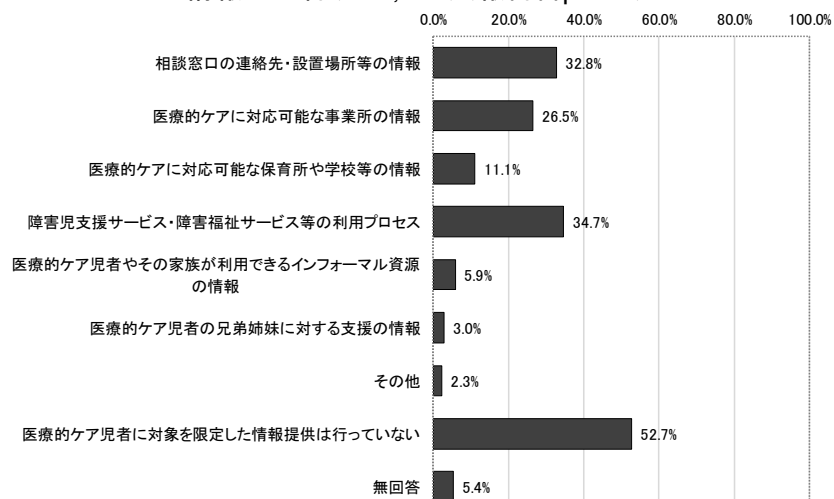


図表27 (年齢階級、身体障害者手帳、重症心身障害児者の認定の有無、計画相談支援・障害児相談支援の利用の有無別) 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよく分からない(報告書p.231)



【参考】医療的ケア児者と家族に対して提供している情報の内容

図表28 (市区町村調査) 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の内容 (n=1,108) (報告書p.232)



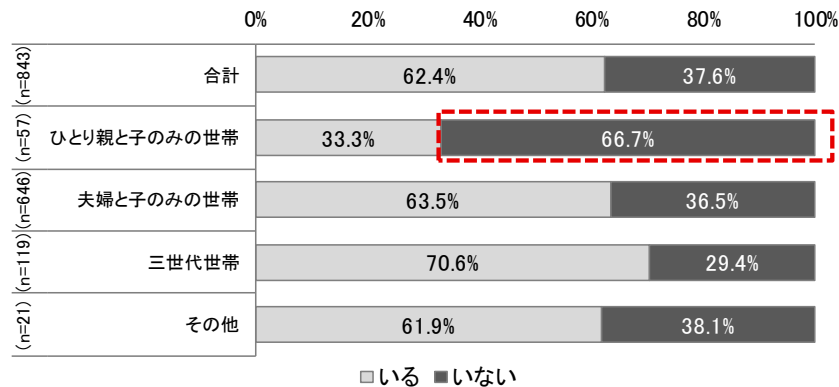
4. ひとり親家庭、きょうだい児のいる家庭の状況

① ひとり親家庭の状況

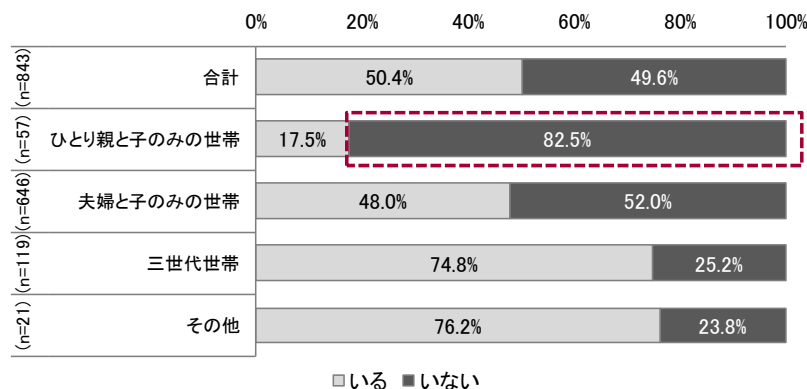
- ひとり親家庭の状況をみると、他の家族形態と比較し、ケアを依頼できる人や家事等を依頼できる人がいるとした割合が低く、「日々の生活は緊張の連続である」、「社会から孤立しているように感じる」に対し「当てはまる」とした割合が高いなど、日常生活において他の人に頼れず孤立している状況が見て取れる。
- 事例調査（調査結果概要p.17参照）では、すべての管理が家族一人に掛かっており、睡眠不足や自身の体調不安もある中、緊張感のある生活が日々続いていることが明らかとなった。ひとり親家庭の場合、家族に何か起こった時の預け先確保の重要性はもちろん、生活していくための就労を制限せざるを得ないことも容易に想定され、医療的ケア児者へのサービス提供だけでなく、生活全体を支えるための包括的な支援がより求められる。

(1) ケアを依頼できる人や家事等を依頼できる人の有無

図表29 (家族形態別)主にケアを行っている人以外に、ケアを依頼できる人の有無(報告書p.233)

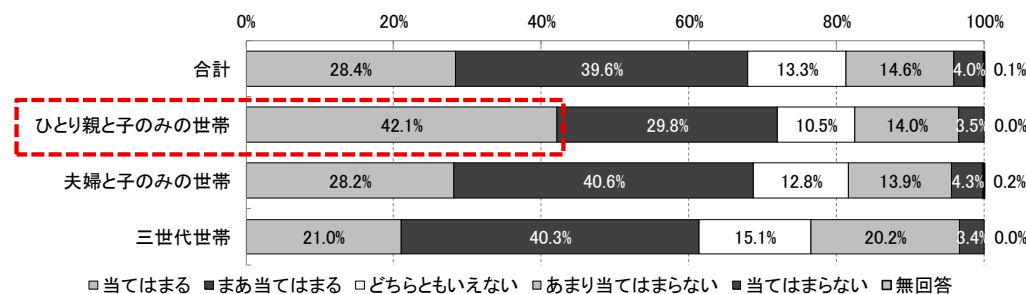


図表30 (家族形態別)主にケアを行っている人以外に、家事等を依頼できる人の有無(報告書p.233)

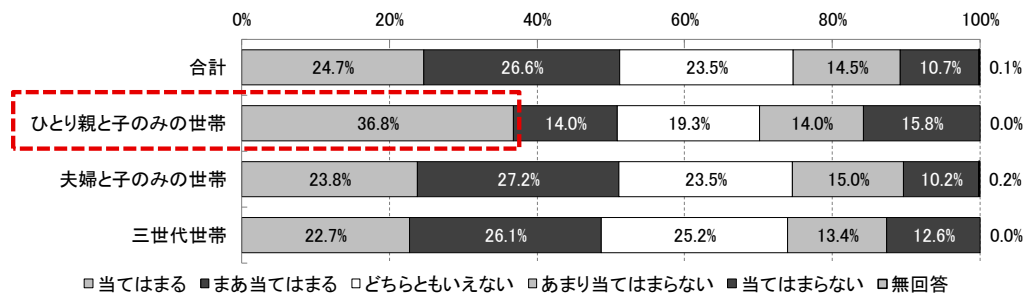


(2) 抱えている悩みや不安

図表31 (家族形態別)日々の生活は、緊張の連続である(報告書p.233)



図表32 (家族形態別)社会から孤立していると感じる(報告書p.234)



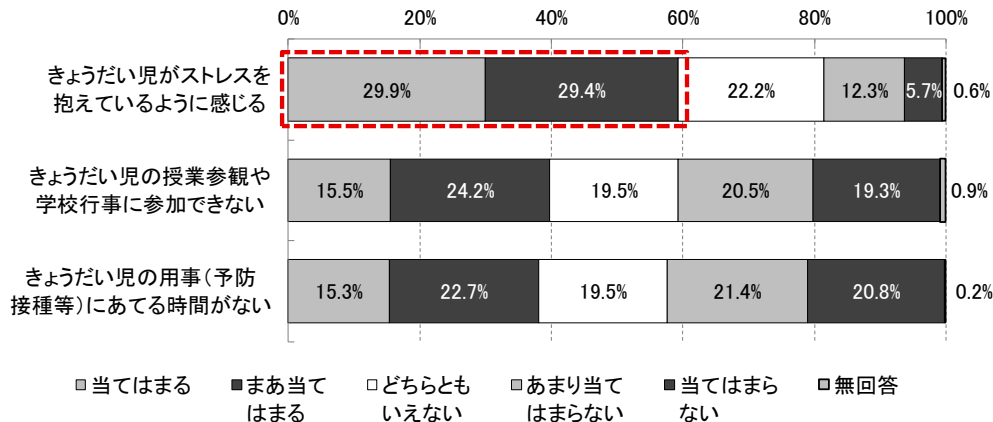
4. ひとり親家庭、きょうだい児のいる家庭の状況

② きょうだい児のいる家庭の状況

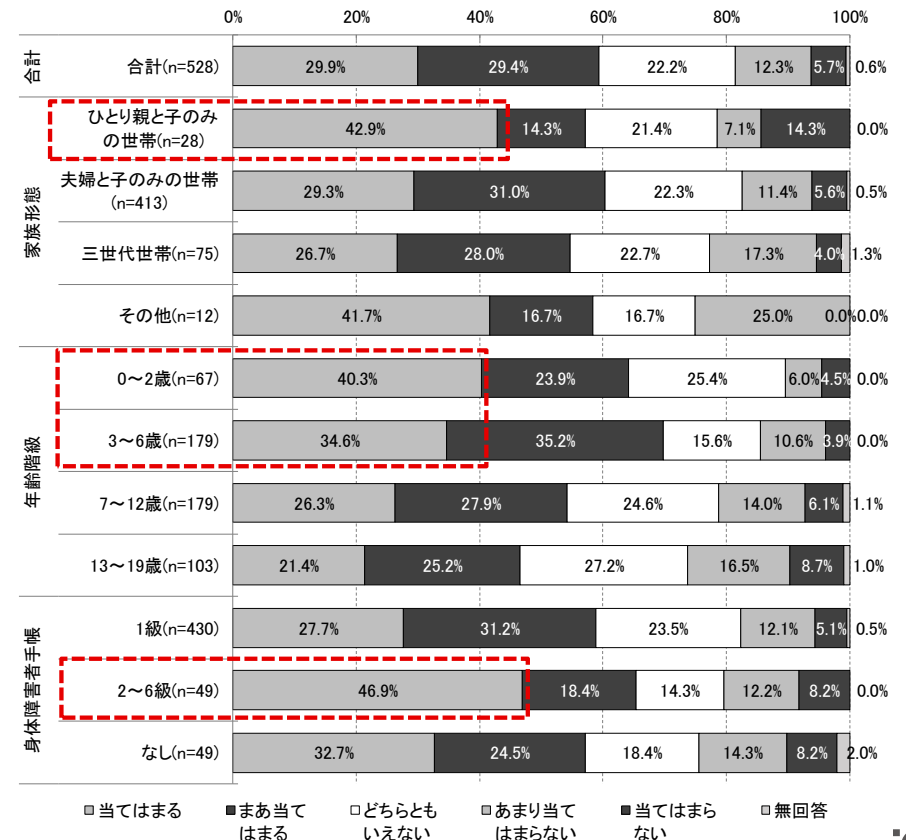
- きょうだい児のいる家庭の状況をみると、「きょうだい児がストレスを抱えているように感じる」に対し、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合は約6割を占め、授業参観等の行事やきょうだい児の用事に時間を割けない状況にあることも見て取れる。
- きょうだい児のストレスの面では、特に、ひとり親世帯や乳幼児／未就学児を抱える家庭、動ける医療的ケア児のいる家庭で親がきょうだい児のストレスを感じ取っており、親側の余裕のない状況がきょうだい児へのしわ寄せとなって現れている。
- 子どもが子どもらしく、時に甘え、反発しながら自立に向けて成長していく過程は、親にとって何ものにも代えがたい時間であり、それは医療的ケア児者を抱える家族にとっても同じである。医療的ケア児者に対するサービスの充実をより加速させていく一方で、家族がきょうだい児と当たり前にふれあえる時間を確保できるよう、きょうだい児がストレスを抱えることなく日々を送ることができるよう、「きょうだい児」の目線で支援のあり方を検討していくことが求められる。

(1) 家族の抱える生活上の悩みや不安等

図表33 家族の抱える生活上の悩みや不安等 (n=528) (報告書p.236)



図表34 (家族形態、年齢階級、身体障害者手帳別)きょうだい児がストレスを抱えているように感じる (報告書p.236)



※ 「きょうだい児がストレスを抱えているように感じる」「きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない」、「きょうだい児の用事（予防接種等）にあてる時間がない」は、同居家族にきょうだい児が含まれる人のみに尋ねている。

5. その他、家族が抱える生活上の悩みや不安等（自由回答）

○ 医療的ケアを必要とする子どもと同居する家族（父親、母親、きょうだい等）に、生活の困りごとを自由記述式で回答いただいた。（報告書p.75-85）

母親

- ✓ 自分やきょうだい児の体調不良の時など、緊急を要する時などに預け先や見てもらう人がいない。
- ✓ 呼吸器など重い荷物が多いため、一人で子どもを連れて外出が難しいので、家から出られないことがストレスになることがある。
- ✓ 医療的ケア児を抱え就労しているが、かなり困難である。なぜ、重心児かつ医療的ケア児であるだけで、保育園と同じ扱いにならないのか。
- ✓ 学校に医療的ケアをできる看護師が付けられず、登校～下校まで常に待機していること。
- ✓ 我が子は気管切開児だが、知的運動は問題ない。障害者手帳は当てはまる項目なし。療育手帳もない。しかし、気管切開があることで健常者でもない。狭間の子なので、経済的支援もなく受け入れの支援もなく、今まで苦労してきた。
- ✓ 市役所に聞いても情報がほとんどない。○○に聞いてみてくださいとたらい回し。結局同じように悩んでいる親の会でしか情報が得られないが、そこに会えるのも奇跡。

○きょうだい児

- ✓ きょうだいを公園に連れて行ってあげたくても、ケア児とともに外で見るのは難しく、きょうだいともに外で遊ぶということをさせてあげられない。
- ✓ 両親揃ってきょうだい児の学校行事、外出をしてあげられない。送迎ができないので、習い事をさせてあげられない。医ケア児対象のサービスよりもきょうだい児へのサービス、支援を考えてくれたらと思う。

○ひとり親家庭

- ✓ 母子家庭なので私に何かあったらどうしたらいいのか不安。
- ✓ 1人で介護しているので、やはり何かあったりした時の事を考えるととても不安。学校からの呼び出しも多くて、仕事に就けず経済的にも余裕が無く困っている。
- ✓ シングルマザーで子育てをしており、自分に何かあった時に急にお願ひできるレスパイト先がないため、毎日不安を抱えて過ごしている。レスパイト先が増え、緊急時にも安心して夜間も預けられる事業所が増えて欲しい。

父親

- ✓ 海外出張をこなさないといけないが、子どものショートステイをとれないと出張に行けない。
- ✓ リハビリや看護のサービス時間が17時までなので、利用するととなると早退して対応せざるをえず、仕事に支障が出る。
- ✓ 医療的ケア児は支援学校の通学バスにのることができない。母親の毎日の送迎は負担が大きすぎる。

○きょうだい児

- ✓ 他の兄弟児のための時間が取れないのが悲しく思う。
- ✓ ちょっとした外出などでも、要所で時間や手間を要することが多く、外出を躊躇いがちになり、下の子どもに我慢させてしまうことが多々ある。

きょうだい※

- ✓ 旅行に行きたいところになかなか行けない。行っても親が医ケア児の世話が大変で落ち着けない。どこかに連れて行って欲しくてもすんなり行けないことが多い。
- ✓ いつまでも赤ちゃんみたいでかわいいけれど、僕はよく怒られて妹ばかりかわいがられている気がする。
- ✓ 習い事や、お友達と遊ぶ時間、全ての時間にママが時間に追われていて僕との時間がゆっくりとれない。いつも、訪問看護の終了時間を気にして外にでているからもっとゆっくりしたい。
- ✓ 妹が入院するとママが付き添いでいなくなって、私は、おばあちゃん家に行かなければならなくなる。とても寂しい。嫌だ。

※自由回答については、「最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居されているご家族の方、全員にお伺いします。それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由にご記入ください。」との設問文で伺った内容である。きょうだい児の回答については、親による代理入力の可能性があるが、きょうだい児本人が本人の立場で回答としたものとして掲載する。

【事例調査】

1. 事例調査結果概要

- 医療的ケア児者とその家族の生活実態を事例として把握・整理することを目的として、5 家族を対象に、医療的ケア児者の同居家族の生活状況等を把握する自記式調査票とインタビュー調査を行った。
- 医療的ケア児者の年齢、必要な医療処置、家族形態、サービスの充足状況等によって、生活の状況や負担の在り方は多様であり、個別性に対応可能な柔軟な支援が求められていた。一方で、多くの事例において、緊急時の預け先の確保、行政の理解・相談支援の充実、医療的ケアに対応可能なサービス・人材の拡充は、共通課題として挙げられた。

調査項目
<p>1. 家庭の状況</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 家族構成、家族の年齢、就労の状況、健康状態 ・ 公的サービス、インフォーマルサービスの利用状況 ・ 地域との交流や当事者団体への参加状況 <p>2. 生活の状況・負担感</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ ケア児者の通学状況、日々の過ごし方 ・ サービス利用時以外の家族によるケアの実施状況、負担感 ・ 日々の生活において特に課題や不安を感じていること ・ 現在は実施できていないが、おくりたい生活のイメージ <p>3. 必要な支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 公的サービスの利用は十分か（質・量） ・ 利用しているサービスについて課題・改善点はあるか ・ サービス・事業所の利用調整に手間は少ないか ・ 困ったときの相談先はあるか ・ あったらいいと思うサービス・サポートはあるか <p>4. その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 今後のライフステージの変化を考えたときに不安な点 ・ 自治体に対して望むこと、社会に対して望むこと

事例の概略		
医療的ケア児者、 家族の状況	医療的ケア児者 の年齢	事例のポイント
事例① きょうだい児のいる家庭	2歳 (きょうだい 10歳、8歳)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 母親が医療的ケアを優先せざるを得ず、近隣住民等がきょうだい児の気持ちや生活をフォローしている ✓ 相談支援専門員を中心に連携した支援ができていますが、保育園の利用手続きができない等の問題が生じた
事例② ひとり親家庭	4歳	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 近隣在住の祖父母のサポートがあるものの、母親は睡眠時間2~3時間の状況で、子どものケアを24時間担っている ✓ 経済的な負担や将来について大きな不安を抱えている
事例③ 動ける医療的ケア児	7歳	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 動けるために利用できるサービスが少なく、サービスが充実している地域に引越しをした ✓ 学校での長時間の付添や頻回の医療的ケアによって、毎日は入浴できない生活である
事例④ 人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児者	14歳	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 診療所や事業所の支援の下、必要なサービスを組み合わせることで、母親の就業や家族旅行の実現を実現 ✓ 中途障害は対象外となる制度があることや18歳以降の生活について課題意識を感じている
事例⑤ 18歳以上の医療的ケア者	19歳	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 18歳前後で、訪問診療の開始、居宅サービスの拡充などを行い、高等部卒業後の生活スタイルを構築した ✓ 医療費助成など年齢による制度変化への対応や相談窓口がないことに不安がある

2. 事例① – きょうだい児のいる家庭 –

医療的ケア児の状況

生後に気管切開を行い、酸素吸入や吸引が必要だった
1歳児（1歳5か月で抜管）

- ✓ 気管切開、吸引
- ✓ 寝返り、四つんばい（はいはい）ができる
- ✓ 小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用
- ✓ 訪問診療（週1回）、訪問看護（週5回）、計画相談支援

※上記の情報は気管切開を行っていた1歳4か月時点

家族の状況

母、長男、次男、三男（医療的ケア児）の4人家族

- ✓ 母親はフルタイムで就業しているが、現在育休中
- ✓ 長男と次男は小学生

生活の状況

（生活の状況）

- 病院、訪問看護、自治体、相談員等が連携することで、NICUからスムーズに在宅移行できた
- 母親は医療的ケアを優先せざるをえず、近隣住民などが、きょうだい児の気持ちや生活をサポートしている
- 成長とともに吸引の頻度が減少し、1歳5か月で抜管。相談支援専門員が母親の相談相手となり、その時々状況に合わせて適切にサービスにつないでいる

（負担・課題）

- 三男の預け先がなく、きょうだい児と向き合う時間の確保、所属するスポーツチームへの付き添いができない
- 医療的ケアを理由に保育園の利用手続きが受けられず、待機児童証明書の発行にも手間を要した
- 自治体に相談した際にたらい回しのような対応を受けたため、行政の理解と情報提供の充実を望んでいる

※気管切開を行っていた1歳4か月時点

	三男（医療的ケア児）	母親	長男・次男
0時			
1時			
2時			
3時			
4時			
5時		起床・洗濯・朝食の準備	
6時	起床・朝食 吸引	←朝食の準備をしつつ、吸引、おむつの交換などを行う 長男と次男を起こし、朝ごはんを食べさせる→	起床・朝食
7時		三男にテレビを見せながら、長男・次男を送り出す→	着替え・登校の準備
8時		朝食の片づけ	登校
9時	訪問看護	家事・買い物	
10時	入浴	訪問看護の利用中は、家事をしたり、家から離れて買い物をしたりできる 訪問看護が利用できない日に母親の生理が重なると、入浴が難しくなる	
11時		三男の見守り・育児 訪問看護の利用後は、呼吸の様子を見ながら、子どもと遊んだり、お昼寝をしたりする	
12時	昼食	昼食	
13時			
14時	お昼寝		
15時			帰宅
16時		三男の様子を見ながら、長男・次男が遊んでいる様子も見守る	庭などで遊ぶ
17時		夕食の準備	↓
18時	夕食	夕食	夕食
19時		入浴	入浴 ←母親の入浴中は、三男の見守りを行う
20時	吸引	←子どもの就寝前に、吸引を行う	
21時	就寝		就寝
22時		就寝	
23時			

2. 事例② –ひとり親家庭–

医療的ケア児の状況

人見知りが強く、体調を崩しやすい4歳の重症心身障害児

- ✓ 人工呼吸器管理、気管切開、酸素吸入、吸引、経管栄養
- ✓ 支えれば座ることができる、寝返り・移動は困難
- ✓ 小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用
- ✓ 外来診療（月1回、子ども病院）、訪問診療（月2回）、訪問看護（週5回）

家族の状況

母、子の2人家族

- ✓ 近隣に住む祖父母が可能な範囲でサポートをしているが、母親がほぼすべてのケアを担っている
- ✓ 移動は公共交通機関を利用している

生活の状況

（生活の状況）

- 初めの人からのケアは緊張して体調を崩しやすい子であるため、訪問看護しか利用できていない
- 母親は、睡眠が2～3時間の状況で、24時間子どもの体調管理を行っている。強い緊張感の中で生活しており、体調の不安も抱えている

（負担・課題）

- **環境変化で体調を崩しやすいため、安心して預けられる先がない。**また、自治体の助成があってもタクシーは高額であり、**気軽に外出ができない**
- **ケアのために就労ができず、手当と貯金を切り崩して生活をおくっている。経済的な不安が大きい**
- 事業所に安心してケアをお願いできるまで時間がかかることから、**医療的ケアに対応できる人材育成や指導の仕組みづくりが必要**と感じている

	子ども（医療的ケア児）	母親
0時	2時間おきに体位交換 30分に1回は吸引 経管栄養①	←自分で動くことができないので、定期的な体位交換が必要 ←痰は多いときは10分に1回のペースで吸引する ←液化した栄養剤を注入。夜間は入れっぱなし
1時	↓	睡眠時間は、毎日2～3時間 余裕があるときは、お昼に仮眠する
2時		
3時		
4時		起床 ←オムツ交換、よだれを拭うなど
5時		←栄養剤の準備
6時	起床 経管栄養②	経管栄養・朝食・洗濯 ←数回に分けて栄養剤を注入。2～3時間かかるので、注入をしながら朝食、洗濯などを行う
7時	↓	
8時		
9時		
10時	訪問看護・入浴	←お風呂の準備や後片付けなどを行う。突然の体調変化があるので、訪問看護利用中も見守りをする 子どもが緊張して体調を崩しやすいので、サービスの利用は最低限にし、ほぼすべて母親がケアする
11時		←栄養剤の準備
12時	経管栄養③	
13時	↓	昼食・家事 ←体位交換や吸引をしながら、洗濯物を取り込んだり、掃除をしたりと家事を行う ゆっくりにできる時間でもあり、仮眠をして夜間のケアに備えることも
14時		
15時		
16時		
17時		←栄養剤の準備
18時	経管栄養④	
19時	↓	夕食の準備・夕食・後片付け 祖母は気管吸引ができないため、入浴は短時間になる
20時		
21時	就寝	入浴（祖母のサポート） ←近隣に住む祖母がケアを行う間に、短時間で入浴する
22時		就寝
23時		

2. 事例③ – 動ける医療的ケア児 –

医療的ケア児の状況

特別支援学校に歩いて通う7歳の医療的ケア児 (重症心身障害児の認定あり)

- ✓ 酸素吸入、吸引、経管栄養、定期導尿
- ✓ 座ること・寝返り・歩くことができる
- ✓ 小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用
- ✓ 外来診療（月1-2回、子ども病院等）、訪問診療（月2回）、訪問看護（週2回程度）、訪問レスパイト（2-3か月に1回）、短期入所（年1-2回）、保育所等訪問支援（年1-2回）、計画相談支援

家族の状況

父、母、子の3人家族

- ✓ 母親が子どものケアの中心的役割を担い、毎日学校に付き添いをしている（父親は夜間・休日にケアを行う）

生活の状況

(生活の状況)

- 支援が充実している地域に引っ越すことで、幼稚園に通園できたり、ガイドブック等による充実した情報提供を受けられたりした
- 頻回の医療的ケアに加え、学校での付添が必要であり、短時間であっても入浴できない日が生じている

(負担・課題)

- **レスパイトサービスが不足しており、母親の体調不良時のケアに大きな不安**を感じている
- **「動けること」を理由に、デイサービスが利用できなかったり、利用回数が制限**されたりした
- 子どもや家族が安心して利用できるように、**家族の待機や付添を求める事業所・学校については、サービスの質の向上、学校での支援を進めてほしい。**

	子ども（医療的ケア児）	母親	父親
0時	吸引	痰がたまってむせると吸引（夜間は3~4時間おき）	
1時			
2時			
3時	吸引		
4時			
5時			起床
6時	起床 経管栄養① 吸引	起床 朝食・経管栄養・吸引 ←全ての作業を同時進行で行う。栄養は約30分かけて注入。 朝は痰がたまるので、登校まで吸引を繰り返す	
7時	着替え・登校準備	登校の準備 ←子どもを着替えさせ、連絡帳記入、持ち物の準備、検温などを行う。 自分の身支度は10分程度ですませる <登校時の持ち物> 車いす、酸素ボンベ2本、子どものランドセル、吸引器、栄養剤、シリンジ、薬剤等	朝食をとらずに出動
8時	登校	登校 ←公共交通機関を利用して15分程度だが、痰が多いときは通学途中にも吸引を行う	仕事
9時	学校	待機室で待機	
10時	吸引	←1時間に1~2回吸引を行い、合間は、仮眠、メールチェック、裁縫などを行う	
11時	吸引	←ランチルームに移動して、栄養を注入	
12時	吸引・経管栄養②		
13時	吸引		
14時	吸引		
15時	下校 遊び（動画視聴など） 入浴 人工呼吸器管理	下校 ケア（・入浴） ←下校後に30分ほどかけてお風呂に入れる。自分も5~10分程度で入浴するが、毎日はいれない ←呼吸器管理で子どもの体調を回復させる。呼吸器使用中は、子どもが離れることを嫌がるので、付きっきりになる	
16時		経管栄養③ ←栄養の準備をして注入	
17時			
18時		夕食の準備	
19時		夕食・後片付け	帰宅・入浴・夕食
20時			子どもの相手・吸引
21時	吸引 経管栄養④	←栄養の準備をして注入	
22時	就寝	休憩時間 子どもが寝た後が、ゆっくりできる貴重な時間	
23時			就寝

週に1回の訪問看護利用中は、買い物などの外出が可能に

待機時間が長く、家事の時間確保が困難

2. 事例④ – 人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児 –

医療的ケア児の状況

交通外傷によって24時間の人工呼吸器管理が必要になった、14歳の重症心身障害児

- ✓ 人工呼吸器管理、気管切開、吸入、吸引、経管栄養
- ✓ 座ること・寝返り・移動は困難
- ✓ 重度障害者医療費助成制度を利用
- ✓ 訪問診療（月2回）、訪問看護（週3回）、居宅介護（週3回）、訪問入浴（週3回）、移動支援（週2回）、日中一時支援（週2回）、計画相談支援

家族の状況

父、母、子の3人家族

- ✓ 母親が日中の子どものケアを担っているが、週3日は自宅でカフェを開いている（父親は夜間・休日にケアを行う）

生活の状況

（生活の状況）

- 在宅移行時に、医療的ケア児の診療・支援経験が豊富な診療所と障害福祉サービス事業所に出会い、必要なサービスを組み合わせたライフスタイルを構築した
- 母親は、昼夜を問わずケアに追われているが、サービスを活用しながら積極的に就労や家族旅行を行っている

（負担・課題）

- **喀痰吸引ができる介護職不足と緊急時の対応**（人工呼吸器管理であっても利用可能なショートステイがないこと）が課題である
- **成長に伴い介護負担が増加**するとともに、子どもが**18歳を超えた時にどのように社会と関われるか**に不安を抱いている
- **中途障害のため対象外となる制度も多く**、必要な支援を受けられずに家計を圧迫している

	子ども（医療的ケア児）	母親	父親
0時	吸引・体位交換	← 吸引、体位交換、オムツの確認（夜間は1～2時間おき） ← 母親と父親で分担しながらケアを行う	
1時			
2時	吸引・体位交換		
3時			
4時			
5時	吸引・体位交換	起床 ← 起きたらすぐに吸引、体位交換、オムツの交換	起床
6時	起床 経管栄養①	朝食 1日中、痰が上がってきたら、その都度吸引を行う	朝食・ケア ← 経管栄養を準備、ベッドを起こし、1時間程度かけて注入。簡単な朝食をつまむ
7時	着替え・身支度 気管切開部ガーゼ交換 吸引・体位交換	← ガーゼの交換、口腔ケア、タオルで顔・体を拭く、着替えなどを行う	出勤・仕事
8時	吸引・体位交換	洗濯 教員や事業所スタッフの訪問前に洗濯する ← 吸引、オムツの交換を行い、ベッドを起こし訪問学級の準備をする	
9時	訪問学級	待機・家事 ← 訪問学級の時間は自宅に待機し、必要に応じて吸引。 合間に家事を行う	日中一時支援を利用する曜日は、11～15時が外出可能に
10時	吸引		
11時	体位交換	← ベッドを倒し、体位交換、おむつの交換、経管栄養の準備をする	
12時	経管栄養②	開店の準備・ケア ← 栄養を注入しながら、13時の開店に向けて準備をする ← 入浴のためのシーツや着替えの準備	サービス利用の前後は、準備・後片付けで慌たしい
13時	入浴（訪問入浴）	カフェの開店 ← 子どもの様子（吸引、体位交換、オムツの確認）を見ながら、カフェの対応を行う	
14時	吸引・体位交換		
15時	居宅介護		
16時	吸引・体位交換	← 喀痰吸引ができるヘルパーの場合は、ケアから離れてカフェに専念	
17時		カフェの閉店	
18時	吸引、体位交換 経管栄養③	← 吸引、体位交換、オムツの確認 ← 栄養の準備後、注入	
19時		夕食の準備	
20時	体位交換	夕食・後片付け ← 父親と分担しながらケアを行う	帰宅・夕食・ケア
21時	就寝	入浴・カフェのケーキ作り	入浴
22時	体位交換・経管栄養④	← 吸引、体位交換、オムツの確認（夜間は1～2時間おき） ← 白湯を注入	
23時		就寝	就寝

2. 事例⑤ – 18歳以上の医療的ケア者 –

医療的ケア者の状況

週に1回の通所以外は自宅で生活をおくる19歳の重症心身障害者

- ✓ 人工呼吸器管理、気管切開、吸引、ネブライザー、経管栄養
- ✓ 座ること・移動は困難
- ✓ 小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用
- ✓ 外来診療（月1回、子ども病院）、訪問診療（月4回）、訪問看護（週3回）、居宅介護（週5回）、生活介護（週1回）、訪問入浴（月7回）、移動支援（年3-4回）、計画相談支援

家族の状況

父、母、子の3人家族

- ✓ 母親が子どものケアの中心的役割を担う（父親は夜間・休日にケアを行う）

生活の状況

（生活の状況）

- 母親の病気を機に居宅介護を利用し始め、高等部のころから利用回数を増やす
- 18歳前後で子ども病院の通院が難しくなり、訪問診療を併用。高等部卒業に向けて、医療的ケアに詳しいヘルパーに相談しながら、自宅での生活を構築した

（負担・課題）

- 冠婚葬祭や緊急時の預け先や、医療的ケアに対応できる事業所が不足しており、思うように利用できない
- 医療費助成など年齢による制度変化への対応や相談する窓口がないことに不安を感じている
- 医療的ケアがあることに対して「かわいそう」「大変だろう」と言われたり、迷惑をかけないように行動を制限したりと、葛藤を抱えながら日々の生活をおくっている

	子ども（医療的ケア者）	母親	父親
0時	人工呼吸器管理		
1時			
2時			
3時			
4時			
5時		起床・朝食の準備	起床
6時	起床	←栄養剤と朝食の準備を同時並行で行う ←オムツの確認、栄養剤の注入、目薬を4本・5分おきにさす	朝食・出勤
	↓ 経管栄養①		
7時		朝食・身だしなみを整える	仕事
8時	吸引・吸入・水分	掃除・洗濯① ←人工呼吸器を外し、吸引と吸入を行う。水分を注入	
9時	居宅介護		
10時	身支度・椅子に移乗	←ヘルパーと一緒に、洗髪・洗顔、着替えなどを行う	
11時	吸入・水分	ケア・洗濯② ←車いすに移乗後、吸入をして水分を注入。子どもの着替を洗濯しつつ、ペーストをつくる	
12時	経管栄養②	昼食 ←ペーストを口から食べさせつつ、1時間かけて胃ろうに注入。 一緒に昼食をとる	
13時	居宅介護 歯磨き・口腔ケア・排泄・ベッドに移乗	←ヘルパーと一緒に、ケアを行う	
		サービスの利用前後は、ケアの準備で慌ただしい	
14時	水分	←水分を注入しながら、ゆっくりする	
15時	訪問看護（リハ）		
16時	水分・吸入		
17時		夕食の準備	
18時	居宅介護 着替え・排泄・椅子に移乗	←夕食の準備を中断し、ヘルパーと一緒に、パジャマへの着替え、排泄の確認などを行う	
19時	経管栄養③	←ペーストをつくり注入。夕方は、無呼吸状態になることがあり、バタバタしやすい	帰宅・夕食
20時	ベッドに移乗	←移乗・排泄の確認	←移乗・排泄の確認
21時	吸引・人工呼吸器管理	夕食	←吸引や人工呼吸器を付けるなどのケアを行う
	就寝	父親がケアを行うので、母親はテレビを見たりメールチェックをしたり、自分の時間が持てる	
22時	水分	入浴・自分の時間	入浴・ケア
23時	排泄の確認	就寝	就寝

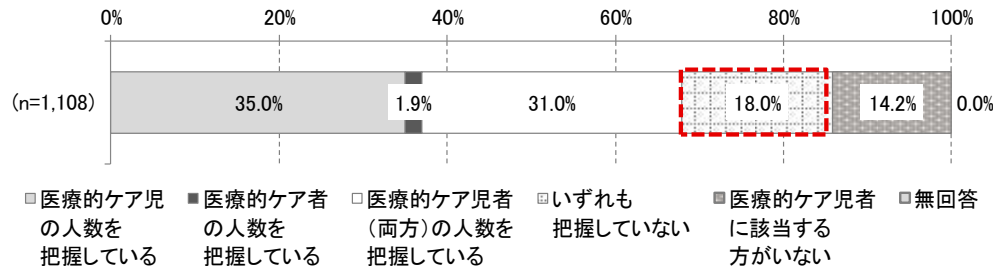
【自治体調査】

1. 医療的ケア児者の把握状況

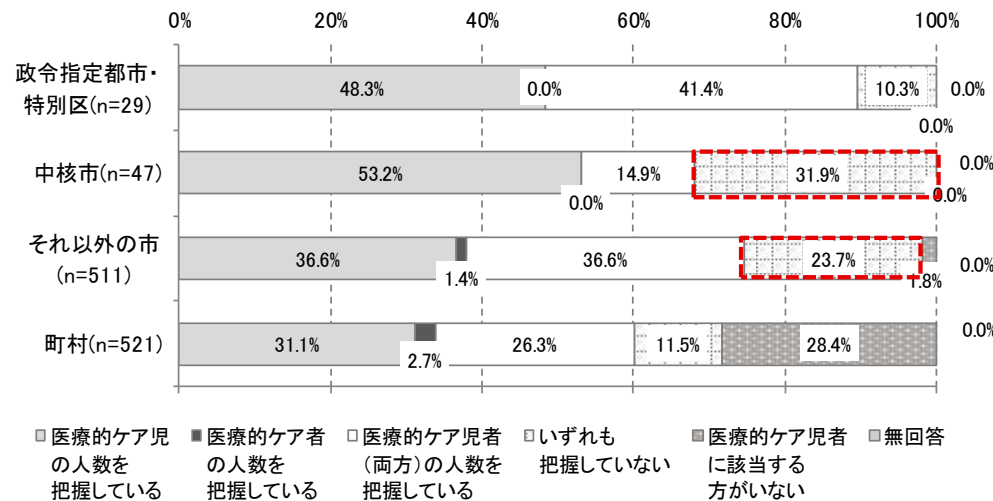
- 医療的ケア児者の人数の把握について、「いずれも把握していない」とした市区町村は約2割となっている。特に、中核市や政令指定都市・中核市以外の市といった一定規模のある自治体で「いずれも把握していない」とした割合が高い傾向が見られた。
- 課題として最も多いのは、「全数を網羅できているかどうかの判断が難しい」であり、8割以上の市区町村が回答している。また、「調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい」も半数以上の市区町村が回答していることから、各地域における医療的ケア児者の状況、全国の医療的ケア児者の状況を正確に把握するためにも、「医療的ケア」の定義の設定や人数を把握する手法の検討／共有を行うことが急がれる。

(1) 医療的ケア児者の人数の把握状況

図表35 (市区町村調査) 医療的ケア児者の人数の把握状況 (報告書p.238)

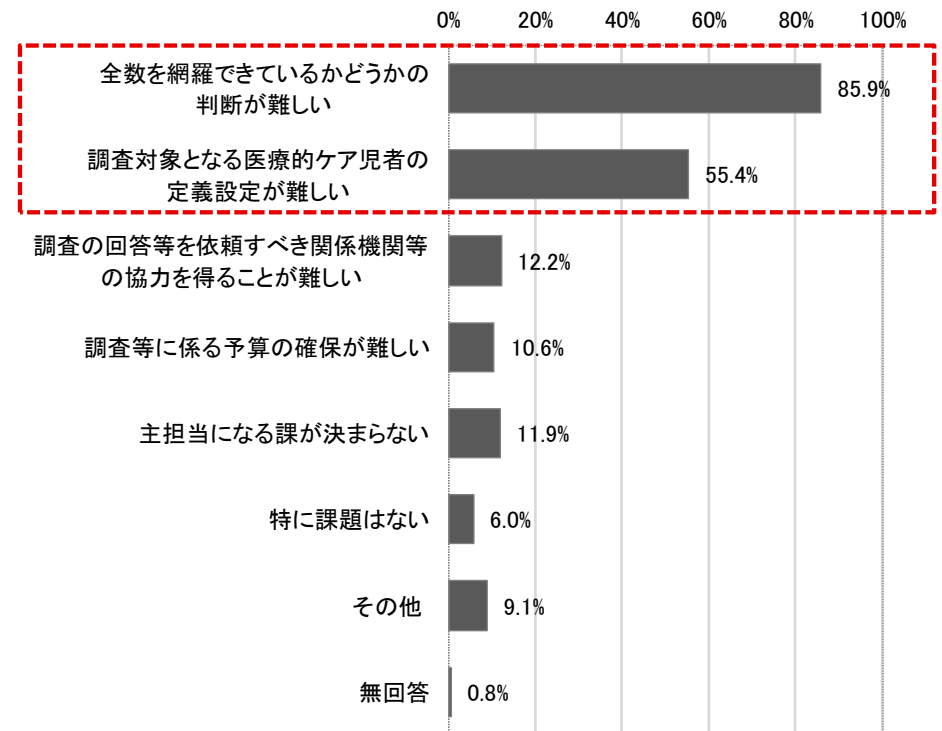


図表36 (市区町村調査) (市区町村別) 医療的ケア児者の人数の把握状況 (報告書p.238)



(2) 医療的ケア児者の人数を把握する上での課題

図表37 (市区町村調査) 医療的ケア児者の人数を把握する上での課題 (n=770) (報告書p.239)

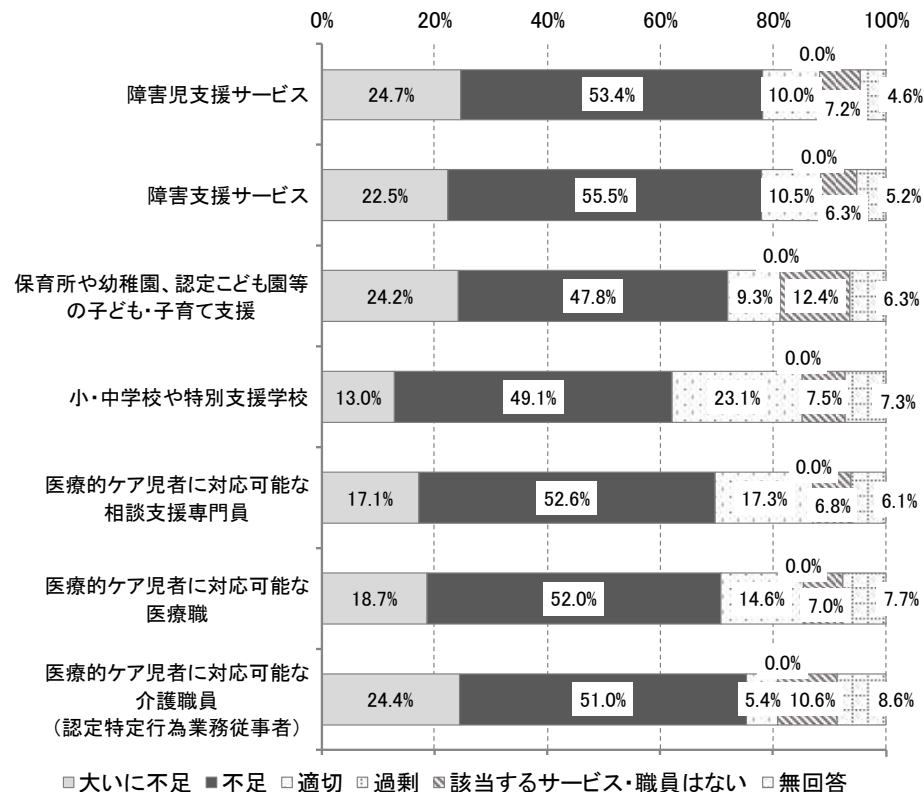


2. 地域資源の状況

- 市区町村の地域資源（サービス、人材）の充足感をみると、サービス、人材ともに「大いに不足」、「不足」とした自治体が多く、医療的ケア児を抱える家族のニーズに対し十分に答えることができていない現状が明らかとなった。
- この結果は家族を調査対象としたWEB調査結果からも見て取れ、障害児支援サービスや障害福祉サービスを利用するにあたっての課題では、「医療的ケアに対応可能な事業所が十分ではない」と回答した家族が約8割、「医療的ケアに対応できる職員が少ない」と回答した家族が約6割となっている。
- サービスや人材の不足を解消するためには、国や自治体の積極的な取り組みが欠かせない。現状の課題を共有し、公的制度の充実や医療的ケアの担い手を増やす仕組み作りが求められる。

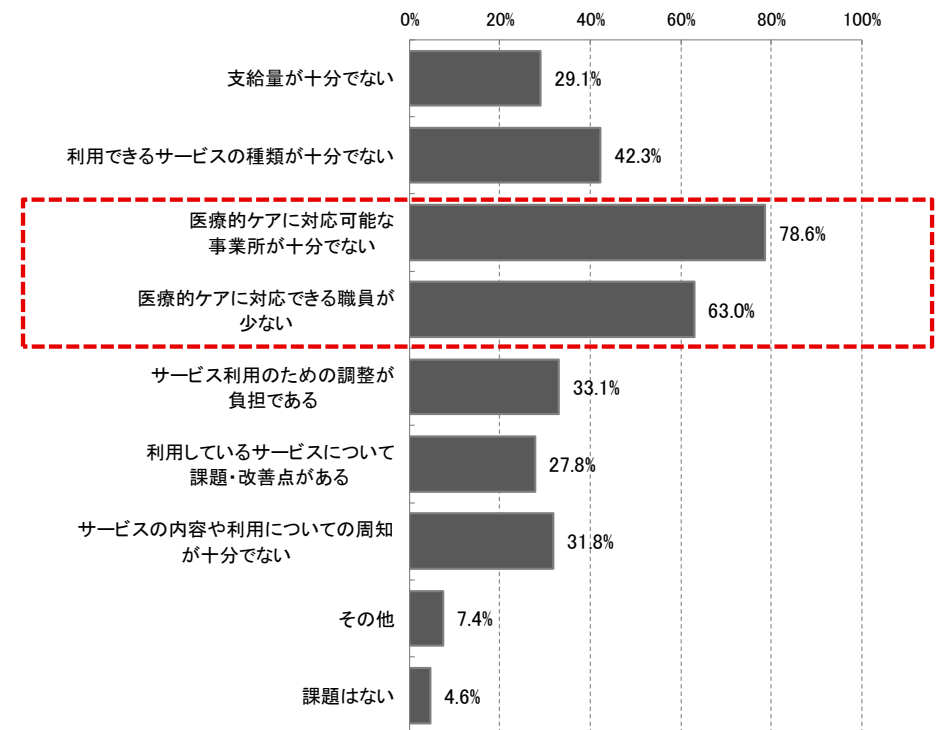
(1) 地域資源（サービス、人材）の充足感

図表38（市区町村調査）地域資源の充足感(n=1,108)(報告書p.240)



【参考】 障害児支援サービス等を利用するにあたっての課題

図表39（WEB調査）サービス利用にあたっての課題(n=843)(報告書p.240)



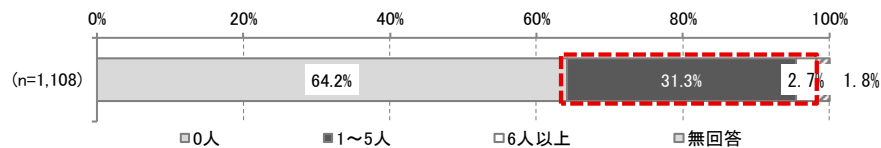
3. 医療的ケア児等コーディネーターの配置状況

① 医療的ケア児等コーディネーターの配置人数・配置場所・属性

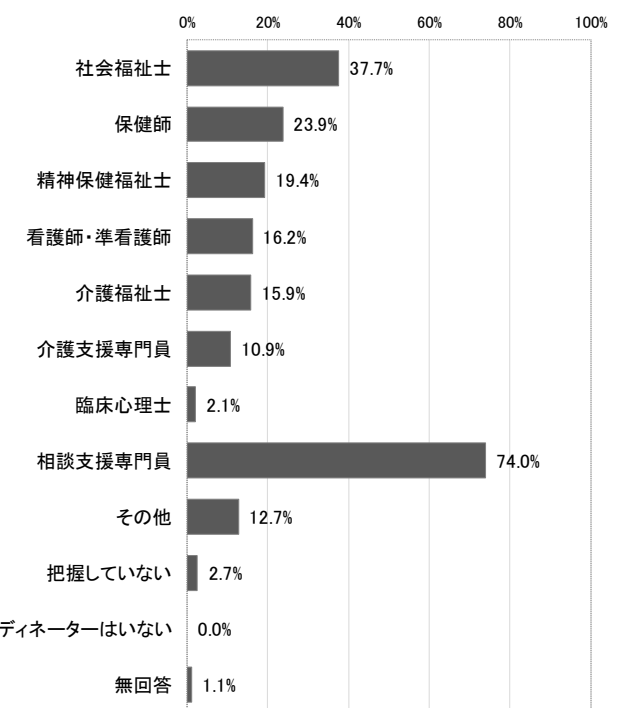
- 医療的ケア児等コーディネーターについて、市区町村の配置状況をみると、現在、医療的ケア児等コーディネーターが「1人以上」とした市区町村は3割程度、配置している市区町村のうち「役所」に配置している割合は約3割であった。
- また、配置されている医療的ケア児等コーディネーターの属性は、「相談支援専門員」が7割程度であった。

(1) 医療的ケア児等コーディネーターの配置状況

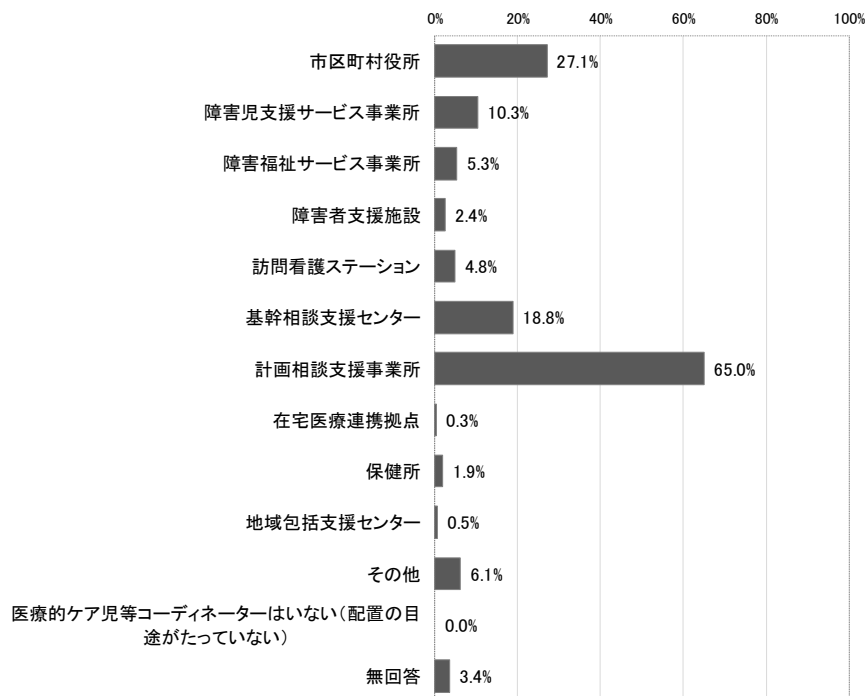
図表40 (市区町村調査)医療的ケア児等コーディネーターの配置人数(n=1,108)
(報告書p.241)



図表42 (市区町村調査)医療的ケア児等コーディネーターの属性(n=377)
(報告書p.204)



図表41 (市区町村調査)医療的ケア児等コーディネーターの配置場所(n=377)
(報告書p.241)



※配置場所と属性については、医療的ケア児等コーディネーターが1人以上いると回答した自治体のみ集計

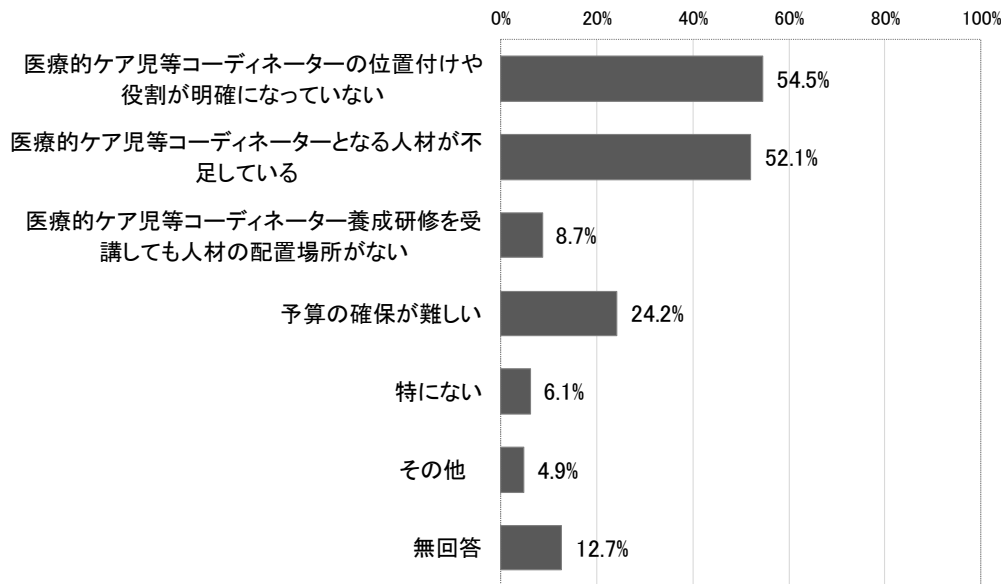
3. 医療的ケア児等コーディネーターの配置状況

② 配置にあたっての課題と期待する役割

- 課題としては、「位置付けや役割が明確になっていない」と回答した自治体が最も多く、どのような業務を担うか定まっていない自治体が多いことが明らかとなった。
- 一方で、医療的ケア児等コーディネーターに期待する役割として、「専門的な知識の蓄積・提供」、「相談支援業務」に加え、「多職種連携を実現するための水平関係（パートナーシップ）の構築」や「地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力」が求められていることが明らかとなった。
- まずは、研修等の実施により医療的ケアを理解した相談支援専門員を増やしていくことが喫緊の課題であるが、併せて、地域の多職種と繋がる仕組み、現場のニーズを施策に反映することができる仕組み作り、地域で期待される役割に応じた相談員の資質向上が求められる。

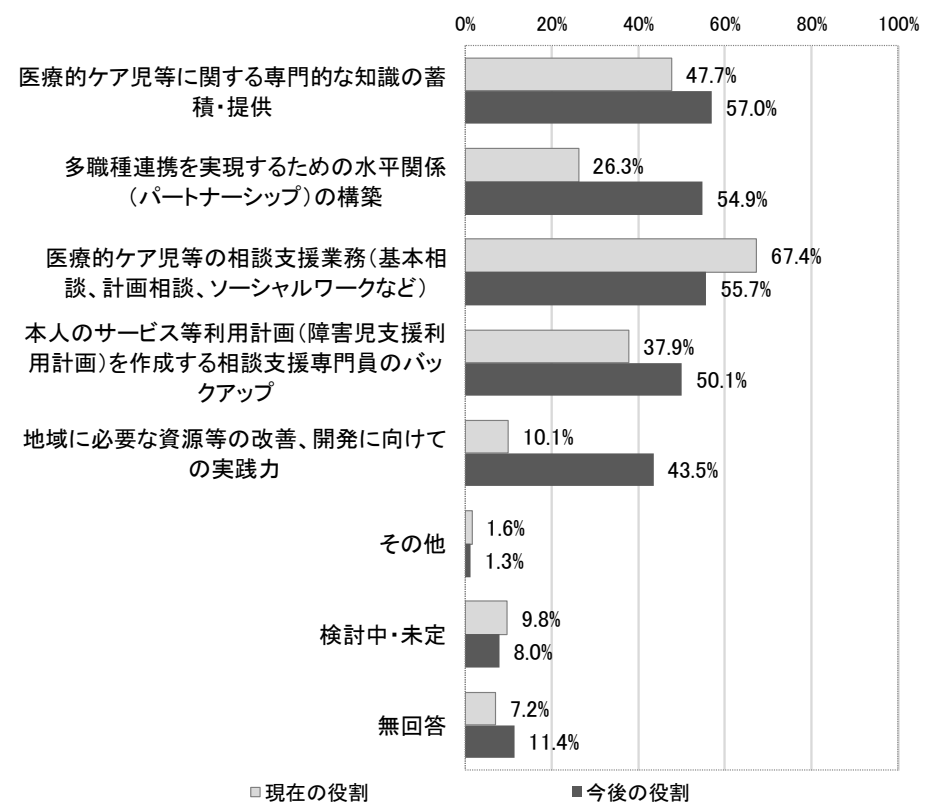
(2) 医療的ケア児等コーディネーターを配置にあたっての課題

図表43 (市区町村調査)医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題 (n=1,108) (報告書p.242)



(3) 医療的ケア児等コーディネーターに期待する役割

図表44 (市区町村調査)医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と期待する役割(n=377) (報告書p.242)



※医療的ケア児等コーディネーターが1人以上いると回答した自治体のみ集計

【提言①】

医療的ケアがあっても安心して暮らしたい～支えあう社会システムの構築を～

【要旨】

- 本調査研究事業の調査結果を通じて見えてきた医療的ケア児者とその家族の生活実態は、当たり前のことが当たり前のこととしてできていない、という実態であった。
- 就労、社会参加、家族みんなでの外出、きょうだい児（病児ではない兄弟姉妹）と触れ合う時間、自らの睡眠や病院に行くことすら制限を受けながら、目の前の命を守るため、家族が医療的ケアを行うという緊張の連続の中、先の見えない将来不安を抱えながら日々を送っている。
- 医療的ケア児者とその家族は特別な存在ではない。また、特別なことを望んでいる訳ではなく、家族が当たり前の生活を送ることができる、未来に前向きになれることを望んでいるだけである。
- 課題は山積している。医療的ケア児者のニーズに対応できる事業所不足の解消、ケアを提供できる看護、介護職員不足の解消、医療的ケアを理解し家族に寄り添うことができる相談員の養成や家族が求めている制度・サービスに関する情報の提供、それらの課題の地域格差の解消が必要であり、そして何より、医療的ケア児者とその家族が孤立しないよう地域住民の認識や子どもに関わる専門職、自治体職員の理解を高めていくことが必要である。
- 本調査が医療的ケア児者に関わる多くの関係者だけでなく、広く地域住民にも届き、子どもたちと家族の生活実態の深い理解へつながること、また、本調査がきっかけとなり、それぞれの「医療的ケア児者とその家族」の希望を叶えることができる新たな支援や施策が生まれることを望む。

（１）国、自治体に対する提言

「医療的ケア児者」の定義設定、手法の検討

- 現在、各自治体が行っている医療的ケア児者の人数やニーズに関する調査は、定義が一律でなく、調査方法が定まっていない。正確な実態を把握するため、用語の定義、具体的な把握方法の検討を行うことが必要である。

行政窓口の対応の工夫、必要な情報の提供・共有

- 医療的ケア児者を抱える家族のアクセスの困難さを認識し、必要な書類を事前に調整する、利用者の相談状況を共有するといったきめ細やかな対応等の相談支援体制の強化・充実が求められる。
- 必要なサービスや支援、制度に関する情報が十分でないことから、医療的ケア児者を抱える家族は不安を抱えている現状がある。基礎自治体レベルでは医療的ケア児者が少ない／いないといった場合もあり、積極的な情報提供が困難な自治体があることが想定されるため、都道府県レベルでの必要な情報の整理と積極的な情報発信が求められる。
- なお、自治体が個別に医療的ケア児者とその家族の情報を把握する方法として、医療機関との情報連携が考えられる。

「医療的ケア児者」の個別の状況に対応できる専門職の配置、育成

- 医療的ケア児等コーディネーターを1人以上配置している市区町村は3割程度、配置している市区町村のうち、役所に配置している市区町村は3割未満という状況であることから、まずは、研修等の実施により医療的ケアを理解した相談支援専門員等を増やしていくことが喫緊の課題である。
- 医療的ケア児等コーディネーターには、「医療的ケア児等の支援を総合調整する」役割が求められていることから、地域の多職種と繋がる仕組み、現場のニーズを施策に反映することができる仕組みを作ることが必要であり、地域のニーズに応じた専門員をどのように養成・定着させるかが喫緊の課題である。

自治体職員や専門職の認識、理解の促進

- 医療的ケア児者に対する社会的認知は決して十分とは言えず、医療的ケア児者とその家族が地域で孤立している現状がある。また、障害福祉、医療・介護に関わる自治体の職員や専門職も地域の全容は把握できておらず、自治体によって制度の理解やサービス提供に格差が生じている。
- 障害福祉、医療・介護に関わる自治体の職員や専門職が医療的ケア児者とその家族の実態を認識することが必須であり、国や都道府県レベルでの積極的な周知と、多職種間の連携・協働の推進が求められる。

【提言②】

医療的ケアがあっても安心して暮らしたい～支えあう社会システムの構築を～

(2) サービスに関する提言

サービス資源の充実

- 医療的ケアに対応できる事業所を増やしていくことは簡単ではなく、すぐに対応できるものではないことから、地域の状況を正確に把握した上で現状の課題を整理し、国による積極的な誘導、自治体の特性に応じたきめ細やかな対応を早急に進めることが必要である。

緊急時に受入れ可能なサービスの充実

- 「急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない」とした家族は8割を超えており、特に医療型短期入所については整備が追いついていない。国による参入する事業所を増やしていくための報酬の検討、自治体による積極的な周知活動、参入促進活動が求められる。
- あわせて、事業所での宿泊や通いが難しい医療的ケア児者を抱える家族に対しては、自宅訪問型サービスの充実が必要であり、地域のニーズに応じてサービス資源を構築していくことが求められる。

「医療的ケア」があることによる「付き添い」負担の軽減

- 医療的ケアを有することで、通園、通学時の送迎付き添い、幼稚園や保育園、学校での付き添いを求められる場合が多く、通常の家では想定されない対応を強いられている。早急に家族の負担軽減に向けた対応策の検討が必要である。

家族、きょうだい児等の状況に応じた預かり資源の充実

- 家族のレスパイトやきょうだい児の行事参加などを目的に日常的に預けられる場所が不足している。医療的ケア児者を抱える家族のニーズに応じて家族以外の者が預かることができる資源の充実が必須である。
- 家族の子育てを支援しながら、必要な場面で医療的もしくは、社会的サポートを補足するといった伴走型の支援が必要であり、資源の充実にあわせて伴走型の支援を行うことができる人材（医療的ケア児等コーディネーター）を育成していくことが求められる。

「ひとり親家庭」への支援体制の構築

- ひとり親家庭は、ケアを依頼できる人や家事等を依頼できる人がなく、日常生活において他の人に頼れず孤立しているケースが多い。医療的ケア児者へのサービス提供だけでなく、生活全体を支えるための包括的な支援の検討が求められる。

情報の共有

- ライフステージの変化によって、支援の担い手が変わっても、親が不在であっても円滑に情報共有できる長期的なライフサイクルを見越した体制、仕組みの構築を検討していくことが求められる。

(3) サービス以外に関する提言

ソーシャルサポートの拡充と孤立予防支援

- 社会の中での関わりの中で発生するソーシャルサポートにより、子育てを前向きに捉えられるようになり、うまくストレス対処（コーピング）できるようになるとされている。のためには、早期に気持ちを分かち合え、相談できる等の情緒的サポートを受けることが有効であると考える。
- これは、家族会等の当事者ご家族同士のピアサポートがもっとも適しており、効果的役割を担うと推察され、医療的ケア児者の家族が語らう場への参加支援が必要である。

社会、地域の理解の浸透、支えあう仕組みの構築

- 医療的ケア児者を抱える家族は地域から孤立する傾向がある。医療的ケア児者に対する理解を深めていくことは社会全体が必要であり、実態を積極的に周知し理解の輪を広げることで、家族が地域で前向きに生活を送ることができると考えられる。
- 医療的ケア児者も含めた地域共生社会の構築を検討していくことで、社会全体に広く医療的ケア児者とその家族の実情を認知してもらえるようになり、それぞれの地域で支え合う仕組みづくりにも発展していくものと期待される。

【検討委員会概要】

- 医療的ケア児者とその家族の実態、制度、施策等に精通した委員による委員会を設置し、生活実態調査、自治体調査、報告書について検討を実施した。
(計4回開催)
- ワーキンググループ (WG) を設置し、生活実態調査の実施方法の検討を実施した。(計3回開催)

委員名簿				委員会開催状況	
氏名	現職	検討委員会	WG	▼委員会開催日	
秋山 政明	一般社団法人Burano 理事	○	○	第1回	令和元年7月17日(水)
上野 尚哉	岐阜県 健康福祉部医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係課長補佐兼係長	○		第2回	令和元年10月10日(木)
内多 勝康	国立成育医療研究センターもみじの家 ハウスマネージャー	○	○	第3回	令和2年1月23日(木)
沖 侑香里	静岡きょうだい会 代表	○		第4回	令和2年3月25日(水) ※
片桐 誠	世田谷区 障害福祉部長	○		※第4回委員会については、新型コロナウイルスの感染拡大防止の観点からWEB会議にて実施	
宮川 善章	世田谷区 障害福祉部 障害保健福祉課長(代理出席)	○	○	▼ワーキンググループ開催日	
諏訪 亜季子	香川県立保健医療大学 保健医療学部 看護学科 助教	○	◎	第1回	令和元年9月2日(月)
高島 友和	公益財団法人日本財団 ソーシャルイノベーション本部 公益事業部国内事業開発チーム チームリーダー	○		第2回	令和元年9月9日(月)
高橋 昭彦	特定非営利活動法人うりずん 理事長	◎		第3回	令和元年9月10日(火)
遠山 裕湖	社会福祉法人なのはな会 理事 児童発達支援センター 仙台市なかよし学園施設長 仙台市あおぞらホーム 施設長	○	○		
細川 宏美	東京都医療的ケア児者 親の会 代表	○	○		
光原 ゆき	特定非営利活動法人キープ・ママ・スマイリング 理事長	○			

◎：委員長 ○：委員
(五十音順、敬称略)