

# 医療的ケア児者を対象とした実態調査について

## 1. 調査の目的

日常生活及び社会生活を営むために、在宅で医療的ケアを必要とする方に対し、健康を保持し、家族の休息時間の確保や介護負担の軽減など、関係機関が連携し支援を行う体制を整備していく必要があります。これまで県内で事業を行っている事業所の情報や、地域の医療機関において行われているレスパイト入院などの情報提供を行ってきました。今後は、医療的ケアが必要な方たちの生活の実態とニーズの把握を行い、支援体制のさらなる構築を目指すものです。

## 2. 対象とする医療的ケアの内容

- ・痰の吸引（口・鼻・のどに溜まった唾液や痰を、電動の吸引機で取り出す）
- ・経管栄養（鼻や口から胃や腸まで挿入したチューブや胃瘻により流動食や薬を流し入れる）
- ・在宅酸素療法（自分の呼吸では十分な酸素が取り込めず、酸素濃縮器や酸素ボンベを使って酸素を補う）
- ・人工呼吸器（自分で呼吸できないときに、代わりに肺に酸素を送る）

## 3. 実施人数

	対象人数	実施人数
塩竈市	6人	3人
多賀城市	12人	7人
松島町	2人	0人
七ヶ浜町	6人	5人
利府町	11人	7人
合計	37人	22人

## 4. 実施期間

令和5年4月28日～令和5年6月28日

## 5. 実施方法

二市三町それぞれで対象者を抽出し、調査依頼を送付。調査に対する同意書の提出があったご家庭へ地域拠点センターふきのとうから電話で日程調整を行い、地域拠点センターふきのとう職員が直接ご自宅へ訪問し、聞き取り調査を実施。

## 宮城東部地域 医ケアの必要な方の実態調査集計

### I. 当事者の日常生活について

#### ①日常的に必要な医療行為について（回答数22件、複数回答あり）

行為	件数	担い手（多い順）
痰吸引	13件	母、父、事業所職員、祖母、おば
経鼻経管栄養	8件	母、父、事業所職員
呼吸器装着、管理（夜間）	7件	母、父、祖父、本人
胃ろう、皮膚ろう	7件	母、事業所職員、父、兄、祖父
浣腸	5件	母、事業所職員、父
気切ケア（カニューレ交換など）	4件	母、父
在宅酸素	2件	母、本人
吸入	2件	母
導尿	2件	事業所職員、父、母
ダイアアップ挿肛	1件	母、事業所職員

#### ②日中、主に過ごされる場所（回答数22件、複数回答あり）

- ・自宅 22件
- ・通所事業所その他（機関等名称： ）
  - つなぐ利府 11件
  - 太陽の家 3件                      杏友園 3件
  - 榎の実 2件                        ぴあすてーじ 2件
  - ひまわり園、さっちゃんち、あいの実、あすなろ、吉岡すまいる、さわおとの森、
  - マーブルビート、こくりの杜、こうそう、みお七ヶ浜、僕の家私の家（SS） 1件
- ・学校（校名：利府支援学校） 5件

#### ③入浴の機会について（回答数22件、複数回答あり）

方法	件数	担い手（多い順）
自宅の風呂で介助	16件	母、父、祖母、自分
訪問入浴、訪問介護	10件	事業所職員、母
通所先で機械浴	7件	事業所職員
清拭	1件	母

#### ④その他日常より必要なケア（介護その他）（回答数22件、複数回答あり）

内容	件数	担い手（多い順）
全介助（排泄、着脱、食事介助、食事作り、体位交換、水分補給、歯磨き、移乗、服薬塗薬、リハビリ）	19件	母、父、ヘルパー、祖父
一部介助	2件	母、父
ほぼ自立	1件	

#### ⑤日常生活の中で困っていることがあれば（いくつでも）

<p>【労働】</p> <p>職場に復帰できない／正規職員として働きにくい／復職を希望しているが日中預けられないとできない／父転勤してしまったら介護の手が足りなくなる／</p>
--

### 【介護】

母しかケアができない／役割分担しているが将来は不安／母に視力の障害、兄嫁に助けてもらっている／本人が自分で頑張っているのでケアは困っていない／入浴の頻度を増やしたい、支給量を増やせないものか／自宅での入浴は機械があれば楽だが／

### 【移動・外出】

自動車での送迎が難しい／吸入器など重いので気軽に外出できない／長時間の外出は難しい／てんかんを理由に事業所による送迎を断られた（全て家族送りで大変な負担）／車を選ばないと購入できない／バギーでの移動に困難／バリアフリーかで選ぶしかない／

### 【災害時、緊急時】

緊急時に備えたいが情報が無い／災害時エレベーターが動かなくなったら／

### 【SS・入所施設】

SS の経験ない／入所相談、どこから手を付けたらいいのかわからない／SS も入所施設も遠い／近くに事業所がない／泊まりの選択肢はエコー医療療育センターのSS か市立病院のレスパイトくらい。／近くに預けられるところがあると良い／SS は早期予約が必要なため、今使いたいのに使えない／

### 【通所事業所】

受入れ事業所の人員不足／現在の通所先に満足。ただ将来は心配／杏友園の医ケア対応レベルに不安／途中から入ることができる生活介護はあるのか／Ns のいる事業所がなかなかない

### 【学校】

兄と同じ学校に通わせたい／学校にNs を配置してもらえるか／卒業後の行き先が心配／てんかんを理由に送迎を断られ、学校に相談しても無理ですの一点張り／

### 【医療・病院・ドクター】

主治医が遠い／往診心許ない／18 歳病院移行問題／近くの病院では心配／通院時の付き添いが欲しい（福祉サービスの支給量では少なすぎる）／地元医療機関に移管される流れで動いているが認識が甘く預けていいものか心配／地元医療機関は意に添わない気切をすぐしようとするので信用できない／坂病院と塩竈市立病院はてんかん患者 NG だった／てんかんに詳しい医師が地元にはいない／こども病院から紹介状をもらって受診しても断られることがある／往診も検討／自分の子の障害について詳しい往診の先生がおらず決め手に欠ける／

### 【情報】

情報交換の場が欲しい／相談員が教えてくれると助かる／相談員に相談できているので大丈夫／入所施設の情報がない／相談支援事業所の力量不足、信頼関係／

### 【住環境・サービス】

一戸建てに住みたい、補助があるといいのに／必要物品の購入経費補助を拡充してほしい／

### 【その他】

困っていることはない／医ケアに関してはなんとかやれている／障害が重い子の方が支援が薄いという現状に不満／いろんな方の助けをいただいている／むしろ今はこれで良い／

## Ⅱ. 緊急時の対応について

※「主な介護者（医ケアの担い手）がやむを得ない事情で不在となること」を緊急事態と定義します。

### ① 日常の備えについて

1) 緊急の事態が起こる場合、どのような内容を想定されますか。（いくつでも、多い順）

家族の体調不良・急病・入院・事故・母休めない状況で体調調整られない時／親族の急病・入院／地震などの災害時／停電時／下の子の出産／考えられない・思い浮かばない／考えないことにしている／漠然とした不安

2) 想定された事態に備えた取り組みをしていますか。

取り組みの有無（どちらかに○）		取り組みの内容（多い順）
している 14件 64%	していない 8件 36%	<ul style="list-style-type: none"> <li>・SSの利用。SSの複数箇所利用。日常的に通所。</li> <li>・SSを契約（契約のみ）。 ・SSを契約＋入所待機。</li> <li>・かかりつけ医に事前に相談している。いざという時に使えるように介護者の持病や家庭状況を詳しく伝えるようにしている。</li> <li>・母、健診でひっきり痛みが出たら即入院と宣告。こども病院と相談し入所の手続きができるよう段取りした。</li> <li>・下の子の出産時はこども病院経由で拓桃SSを利用した。</li> <li>・祖母・叔母に手技を伝えている。</li> <li>・ペースト食をストック。</li> <li>・介護者（自分自身）の体のケアに留意している。</li> <li>・実家に身を寄せる。親戚を頼る。</li> <li>・泊まれるところを探している、相談している。レスパイト入院を当たったが、子どもの前例がないと断られてしまった。</li> <li>（取り組んでいない）</li> <li>・SSのめぼしはつけているが取り組んでいない。</li> <li>・平時のSS利用は本人がかわいそうで踏み切れない。</li> <li>・思っていたが。言われてはいたが。</li> <li>・入所かなと勝手に思っている。レスパイトが現実的かなと。</li> <li>・娘が協力的だから。SSも使っているし。</li> <li>・家庭内で話が出るが「困るよね」で終わる。</li> </ul>

3) これまでに医ケアの担い手が急に不在となり困ったことはありますか。あればどのように乗り越えましたか。

不在で困ったこと（どちらかに○）	どのように乗り越えたか
ある 7件 32%      ない 15件 68%	

②医療型短期入所の利用について

1) 県内に医療型短期入所事業所があることを知っていますか。（知っている21件 知らない1件）

2) 医療型短期入所の支給決定や契約・利用の状況について教えてください

支給決定（どちらかに○）	契約事業所名	利用状況（頻度）
あり 16件    なし 6件		

3) 支給決定されているが、事業所と契約をしていない方。契約をしていない理由を教えてください。

4) 事業所と契約しているが、利用していない方。利用されていない理由を教えてください。

5) 支給申請をされていない方。利用を希望されない理由を教えてください。

まとめ

①3)～②5) まとめ

No.	困った経験	どう乗り越えたか	医SS支給	医SS契約	理由
1	なし		なし		

2	あり	下の子出産、措置入院。	なし		必要なとき使えないから
3	あり	下の子出産。ロングSS利用。	あり	あり(拓)	(今は利用なし。遠方、体調崩しやすい。)◆
4	なし	(親族の葬儀時、事前備えで乗り切る)	あり	あり(杏)	(今は通所利用にとどめる)◆
5	なし		あり	あり(工)	(年2回程度。塩釜市立病院レスパイトも年2回利用)●
6	なし		あり	あり(拓)	(今は利用なし)◆
7	なし		あり	あり(拓)	(今は利用なし。預かり期間短い、手間、遠方)◆
8	なし		あり	あり(拓)	(一度だけ)◆
9	なし		あり	あり(工)	(コロナ後まだ。主治医による診察から再開が面倒)◆
10	なし		なし		祖父母も健在。必要性感じない。
11	あり	医SSに本人を預けた/家族で協力して名古屋の葬儀に連れて行ったこともある	あり	あり(エ・ス・ペ)	(2泊/月×2か所)●
12	なし		あり	なし	見学したが遠すぎる。ケアが心配
13	あり	母肺炎。入院が必要なところを毎日通院加療に変更してもらった	なし		コロナもあり、今のところ必要としていなかった
14	あり	母骨折。誰も介護を変わってくれなかった。	あり	あり(工)	(今は利用なし。預かり期間短い、手間、遠方)◆
15	なし		なし		福祉型SS利用中●
16	なし		あり	あり(拓)	(準備大変、すぐ戻ってくる。意味を感じない)◆
17	なし		あり	なし	近くにないから
18	あり	母緊急入院。拓桃SS利用。	あり	あり(拓)	(3-4連泊を年4回程)●
19	なし		あり	あり(拓)	(コロナで利用なし)◆
20	あり	母持病。エコーを3週間利用。	あり	あり(エ・ス・ペ)	(今は利用なし)◆
21	なし		なし		今後相談していく予定
22	なし		あり	あり(拓)	(不定期利用)●

### Ⅲ. 安心して地域生活を送るために

①医ケアに関わる緊急時の支援として、望むことがありますか。(多い順)

#### 【医SS】

- ・近くにあると良い。／遠い
- ・予約が取りやすいと良い。／なかなか利用できないイメージ。／気軽に利用できると良い
- ・長く滞在できると良い。      ・緊急時に使えると良い。      ・受け入れ先が少なすぎる。

- ・小さな子どもでも利用できたら良い。

【サービス全般】

- ・普段からかかわりのある法人が運営してくれれば利用したい。(さわおと、つなぐ)
- ・ピンポイントでのお預かりサービスがあると良い。
- ・事業所の方で送迎してほしい。(太陽の家、学校は非対応)
- ・通院などで遠方へ車ででかけるときに、同乗して痰吸引してくれるヘルパーさんがいてくれると良い。

【心配事・緊急時】

- ・運転ができない。／運転が不安。／介護タクシーは高額すぎる。
- ・遠方なので、親が送迎できなくなった時に困る。
- ・夜間帯に何かあったときの対応が不安。
- ・持病が悪化して救急車に乗らなければいけない時子どもはどうなるのか。
- ・医SSについては小さい子どもなので平時から利用するかどうかはわからない。
- ・何かあったとき誰かに送迎してもらえれば助かる。
- ・災害が起きた時に安心して過ごせる福祉避難所の整備。

【家族・親族】

- ・近くに頼れる親族がいない。／いるけど頼れない。
- ・何かあれば実家に頼もうと思っているが、実家に何かあったときのことは考えていなかった。

【情報】

- ・サービスを知らなかった。／情報を教えてほしい。
- ・利用の仕方がわからない。／誰か教えてほしい。

【その他】

- ・困っていないので考えていなかった。／特に無し
- ・厳密に言えばNsでなければ対応できないことはわかっているが、うちの子は経口摂取ができ、寝る前の水分補給を済ませて寝てしまえば朝までケアはないのだから、実際それほど大変なものではない。よく知ってってくれる法人で受け入れてくれればいいのに。

② (参考) 2市3町に「レスパイト入院」を受け入れる医療機関があることを知っていますか。

※レスパイト入院：介護を担う人が休息を得るなどの事情で活用できる入院形態

項目	件数	割合
知っていて利用したことがある	2件	9%
知っているが利用したことはない	8件	36%
知らない	12件	55%

③ (参考) レスパイト入院のことを知りたいと思いますか。( 知りたい 知らなくても良い )

項目	件数	割合
知りたい	13件	59%
知らなくても良い	5件	23%
未回答(利用中の方含む)	4件	18%

レスパイト入院について

- ・情報は欲しい。 ・レスパイト入院の情報については参考程度で十分。
- ・レスパイト入院についてもっと知りたい。使えるなら使いたい。すごく助かる。
- ・距離的な安心感ある。
- ・まだ子どもなので利用できないかも。／調べたことはあるが、きっと利用できないだろうと思っていた。
- ・使いたいけど、手続きが面倒かな。

- ・1回につき4-5日利用している。平日スタート、土日はさんで翌週の平日に迎えに行く利用の仕方。手続きは紹介状くらいで難しくなかった。使いやすいし空きがあるし日数も取れる。残念なのは入院扱いになるので日中活動が無いところ。ずっとベッドの上で過ごすので申し訳ないと思っている。
- ・静かにベッドで寝ていられないので難しいだろう。のんびきならない事情のときは利用せざるを得ないだろう。
- ・自分が具合悪い時に使うかもしれないが、今は自分でケアをしたいのであまりサービスを使う気にならない。
- ・緊急時の備えのためにカルテを送ってもらい利用しようとしたことがあったができなかった。塩釜市立病院は子どもの前例がないため利用できず。仙台市の病院は高齢者が多いということで利用できなかった。
- ・いざ緊急事態を迎えたときに「なんとかなるだろう」とは思っていないし、普段から利用するなどして備えていても受け入れてもらえる保障はないことも知っている。アクションを起こさなければとは思っている。

#### その他自由記載

##### 【医療行為・医療機関・医師等】

- ・18歳成人、地元病院への移行問題。／・こども病院にかかっていたが大人は今後診られないとのことで「仙台往診クリニック」を紹介された。母がまだ慣れないせいか、Drの言葉にカチンときたりしている。不安。
- ・主治医が往診に来てくれればいいのに。往診の医師では心もとない。
- ・坂病院とうまく連携が取れれば良い。必要な動きやカルテの取り寄せなどできることは何でもするつもり。
- ・子の痰吸引の手技は特殊で、訪問看護のNsもしてくれない。就寝時の酸素はカニューレに接続するため、何かあったらと他の家族は手を出してくれない。
- ・北部診療所の訪看さんから緊急事態があったら相談するように言ってもらっている。坂病院では、年末年始でも北部診療所で見てもらっていると伝えると引き受けてもらいやすいとの助言もあった。
- ・医ケアとひとくくりで言われてもいろいろある。本人管理ができる医ケアや見守りのみのものもある。支援員でもできる医療行為もある。一律に区切らないでほしい。

##### 【介護】

- ・家庭での介助は体が小さいうちはなんとかなってきたが、体格が大きくなってくると負担が増す。不安。
- ・祖父母の協力は今は得られているが、いつか難しくなる日も来る。心配。
- ・自分を障害者だとあまり思っていない感じ。さわおとを利用してみたいようだが今のところ必要としていない。
- ・普段手を出さない家族に手技を獲得してもらおうことも大切。
- ・介護の手が足りない部分は同居していた本人の兄に頼るしかなく「ヤングケアラー」のような状態になってしまった。兄は現在、圏域外の叔母の家庭から学校に通っている。

##### 【サービス等】

- ・医療的ケアシッター利用してみたい。現在のエリアは利府だが、塩釜には塩釜校もあるし、使えないかな？
- ・さわおとで医ケアのある方の受け入れをしてくれないかな？
- ・ヘルパーさんによるお散歩（行動援護？）に母の同行を求められた。それでは意味がない。
- ・医療型短期入所、近くにないし運転もできないのであてにはしていない。
- ・近く（市内）に利用できる施設・事業所がない。
- ・（太陽の家初の気管切開ケースということで）自分が各方面に掛け合って利用が広がることで後に続く人たちの懸け橋になればいいなと思っている。市にはがんばってもらい他の事例にもつなげてもらいたい。
- ・つなぐ利府が利用できるようになっても週1回からで時間も短く送迎もできないとのこと。
- ・SSを見学に行った際、お風呂が広すぎて風邪をひいてしまうと思い利用させていない。
- ・あいの実が計画しているSS事業に期待している。
- ・SSもそうだが、通所事業所（保育所含む）、短時間預けられる場所、見守りやケアを依頼できる手立てが少ないことに驚いている。買い物に行けるのは訪問看護が来ている時だけ。就労は程遠い状況。
- ・大人になると帰宅が早く親は就労できない。

### 【情報】

- 先輩ママたちの事例を知りたい。送迎は？どんなサービス使ってた？学校生活はどんな感じ？修学旅行に親が着いていくのは本当か？など。
- 医ケアのある子を持つ親の交流がない。親同士コミュニケーションを図る場がない。集まる機会がほしい。
- 情報をやりとりできる知り合いや仲間、友人などがいると良い。他の人がどうしているのか知りたい。
- 場を誰かにコーディネートしてもらえると参加がしやすくて助かる。
- 同じような境遇のお母さんたちとSNSでつながって情報を得ている。
- つなぐ利府を通じて月1回リフノスにて行われる家族会に参加している。そこでの出会いとつながりのおかげで孤独感から救われ、実践的なアドバイスをもらえるようになり救われた。理解者の存在は大切。
- 拓桃館は両親の休息や親と離れる機会が大切との考えから利用している。かわいそうな気持ちもあるが、先輩ママたちから早めに本院に慣れてもらうことが大事と説かれ背中を押されて利用している。
- 育成会には入っていない。医ケア児者は少数なのであまり意味を感じない。つなぐ利府で集まりがあると聞いた。以前は学校の役員会が情報交換の場だった。

### 【将来】

- 将来の余暇時間について、今ほど個別に対応してもらえなくなるだろうし、早い時間に帰宅もするし、カレンダー通りの動きにもなるから、本人としては退屈になりそう。
- 「母の体力が許す限りは二人で暮らしたい」と考えているが、その後は施設入所を考えており、すでに杏友園に入所待機している。緊急事態のときも杏友園にお願いしたい。
- 仕事が好きで復帰をあきらめたくない。自分の人生も大切にしたい。復職するためには預け先が不可欠だが知りうる限り存在しない。考えると頭がいっぱいになってしまうので考えないようにしている。
- 親亡き後については特に考えていない。
- 毎月SSを利用していると、「よくそんなに」「心配でとても無理」「かわいそう」などの声も多いが、自分は将来の子どもの生活も視野に入れて頑張っていきたい。自分が元気であることも大事。子どもの将来はどこかのタイミングで支援者にゆだねなければならない。自分が若いうちの方が良いとも考えているし、自分が元気ならば入所先に会いにも行けるし家にも帰らせてあげられる。
- 共生ホームなど、高齢者施設に障害者が入れれば選択肢が広がっていいのに。
- 老後の心配。自分たちはどのような身の振り方をしたらいいのか。