

# 在宅医療を必要とする小児及び家族の生活状況と ニーズに関するアンケート調査報告書

平成27年11月に埼玉県では全県の在宅医療を必要とする小児及びその家族を対象に『在宅医療を必要とする小児及び家族の生活状況とニーズに関するアンケート調査』を実施した。本調査の内容に入る前に、調査に至った経緯を説明する。

小児在宅医療施策を検討する上で、地域別の患者数の把握は必須事項であるため、埼玉県では、平成26年に県行政と協力して医療側からと行政側からの両面からの調査により患者数の把握を行った。

## 調査方法

### 1) 医療機関側の調査

医療側からの調査としては、埼玉県内の小児科を標榜し、入院病床を有する病院 41 病院全てと県内の医療型障がい児入所施設 7 施設全ておよび小児在宅医療患者を診療している小児科クリニックにおいて、以下の調査月前の3ヶ月間に、次の在宅療養指導管理料を1回以上算定した患者が抽出され、診療録で詳細が確認された。

- ①在宅人工呼吸指導管理料 (C107)
- ②在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 (C107-2)
- ③在宅気管切開患者指導管理料 (C112)
- ④在宅酸素療法指導管理料 (C103)
- ⑤在宅中心静脈栄養法指導管理料 (C104)
- ⑥在宅小児経管栄養法指導管理料 (C105-2)
- ⑦在宅寝たきり患者処置指導管理料 (C109)

その結果、埼玉県内で在宅医療を必要とする18歳以下の小児患者数は585人で人工呼吸管理の患者は93名であった。

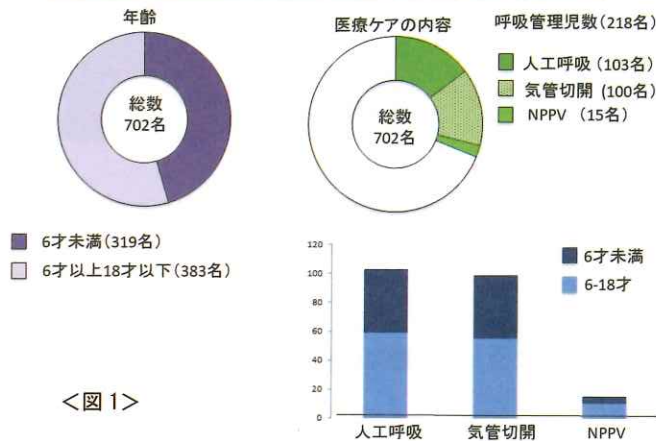
### 2) 行政側の調査

行政側からの調査として県内15カ所の保健所に提出された小児慢性特定疾患意見書に在宅医療の記載のある患者を抽出した。その結果、埼玉県の小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書の約1/3が県外の病院、特に東京都の病院から提出されており、特に人口の多い東京近隣地区に多く存在していることが判明した。

### 3) 県外の医療機関の調査

両方の調査結果を踏まえ、県外病院小児科で埼玉県在住の小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書を提出している23施設(東京都16病院、群馬県2病院、栃木県1病院、神奈川県3病院、長野1病院)に調査用紙を送付し、調査月前の3ヶ月間に上記①～⑦の在宅療養指導管理料を1回以上算定した患者を抽出した。調査結果は17施設より回収された。この結果、県外の病院で在宅指導管理をされている埼玉県内在住の小児患者が117名、人工呼吸管理患者は10名いることが分かった。

埼玉県内の在宅医療を必要とする小児(18才以下)の数



<図1>

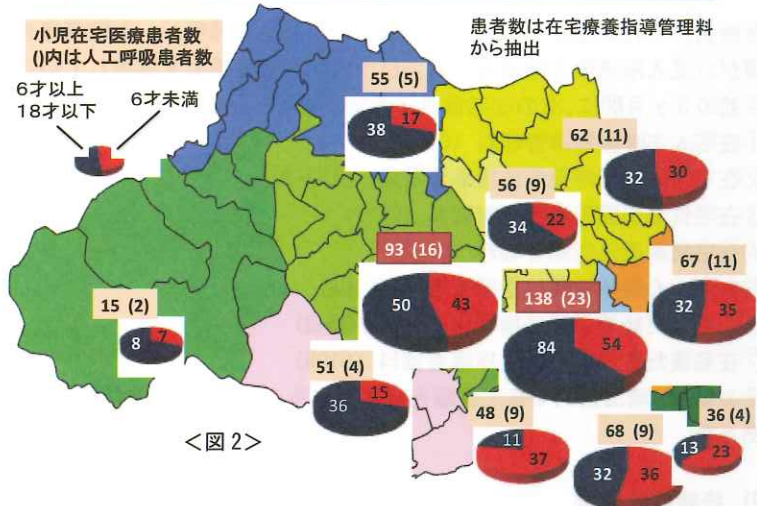
これらの結果、平成26年の埼玉県では18歳以下の在宅医療を必要とする小児が702名おり、そのうち気管切開以上の狭義の呼吸管理を必要とする患者が218名でその内訳は在宅人工呼吸管理103名、NPPV15名、気管切開100名であった。

県内の小児在宅医療患者のうち45%は6歳未満で、狭義の呼吸管理患者のうち43%が6歳未満だった。呼吸管理の内容における6歳未満児の割合はそれぞれ在宅人工呼吸管理43%、NPPV33%、気管切開44%であった。(図1)

2次医療圏毎の在宅医療を必要とする小児(18才以下)の数

患者はさいたま市、川越比企地区、東京近隣地区に多く、地域によっては半数以上が6歳未満児である地域も認められた。

これらの結果より、埼玉県では、小児在宅医療患者総数における6歳未満児の占める割合が大きく、狭義の呼吸管理患者の約4割が6歳未満であり、医療ケアを必要とする未就学児への対応可能な医療、福祉サービスの充足が急務であることが示された。(図2)



<図2>

地域ごとの患者数は把握できたが、有効な支援策を講じるためには、個々の患者の実態や要望を掴む必要がある。このため、平成27年度に、埼玉県内の在宅医療が必要な小児在宅患者について、地域での患者および家族の生活状況と医療、福祉サービス利用の状況調査を行い、さらなる社会的ニーズを抽出し、地域の医療、福祉支援連携の充実に向けての県行政の施策の基礎資料とすることを目的として埼玉県行政(医療整備課、保健所、特別支援教育課、障害者福祉課)および県内の医療機関との協力を得て埼玉県内の小児在宅医療を必要とする患者家族へ調査用紙を配布した。(図3)

調査票の配布方法は以下参照

- \* 未就学児：県内各保健所より小児慢性特定疾病に認定された乳幼児
- \* 学童：特別支援学校より在籍中の医療的ケアの必要な学童
- \* 高校卒業後の者：障害者支援課より18-20歳の医療ケアの必要な方
- \* 病院に通院していて在宅療養指導管理料を算定している方

平成27年11月に、県内の20歳以下の患者の家族へ調査票を郵送し、2部の調査票のうち公的機関からの調査票を優先して1部のみ返信するよう依頼。配布された調査票は計1356枚であった。

# 平成 27 年 小児在宅医療患者生活ニーズ調査

【目的】 地域で生活する小児在宅患者の生活状況および患者家族の困り感、ニーズを把握し、埼玉県の子後の小児在宅医療に係る施策を検討するための基礎資料とする。

【方法】 平成 27 年 11 月に、県内の **20 歳未満** の患者の家族へ調査票を郵送。  
2 部の調査票のうち、公的機関からの調査票を優先して 1 部のみ返信するよう依頼。

【配布方法】 \* 未就学児：県内各保健所より **小児慢性特定疾病に認定された乳幼児**  
\* 学童：特別支援学校より **在籍中の医療的ケアの必要な学童**  
\* 高校卒業後の者：障害者支援課より **18-20 歳の医療ケアの必要な方**  
\* 病院に通院していて **在宅療養指導管理料を算定している方**



調査表の内容は家族の生活状況、医療、生活支援、教育、在宅療養移行時のニーズ、災害対策、自由記載と多岐にわたっており（図 4 および巻末に調査用紙） 調査用紙は郵送にて返送された。返送された調査用紙は埼玉医科大学総合医療センター小児科にて集計解析を行い、2016 年 1 月末までに 408 件の調査票を回収した。

## 1. 基本情報

性別、年齢、生年月、居住市町村区、障害者手帳の状況

## 2. 家族の生活状況

家族構成、主たる介護者の続柄、主たる介護者の健康状態、睡眠形態  
就労の有無や希望、療養にかかる自己負担額  
介護にあたっての不安

## 3. 医療ニーズ

児の健康状態、病状、病歴、障害の程度  
日常的に必要な医療的ケアの内容、頻度、時間  
通院している医療機関の状況：名称、診療科、頻度、受診方法、距離、移動方法  
医療機関に受診する際に困っていること

## 4. 福祉、生活支援のサービスのニーズ

日常の日中の生活の場所、医療的ケアが受けられているか  
公的な生活支援サービスの利用有無、利用について困っていること  
現在の在宅医療にあたっての相談先、困っていること

## 5. 教育のニーズ

通学の有無、移動方法、学校での医療的ケア、保護者の付き添いの有無

## 6. 在宅療養移行時のニーズ

在宅療養にあたって転居や住居、生活で変更したこと  
医療機関退院前の入院先（NICU/小児科など）  
在宅療養開始にあたっての相談先、困ったこと

## 7. 災害対策の現状と非難行動要支援者名簿登録の有無

## 8. 自由記載欄

## 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果(回収率)

【回収】患者家族より直接埼玉医大総合医療センターへ返送

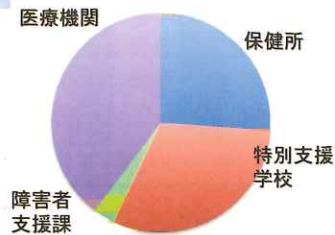
→408枚回収

埼玉県内の18歳以下の小児在宅医療患者数(平成26年)702名

19才から20才までの患者に送付(障害者支援課) 26名

→56.0%の回収率

各配布毎の調査表回収数の  
全回収数(408)中の割合



<図5>

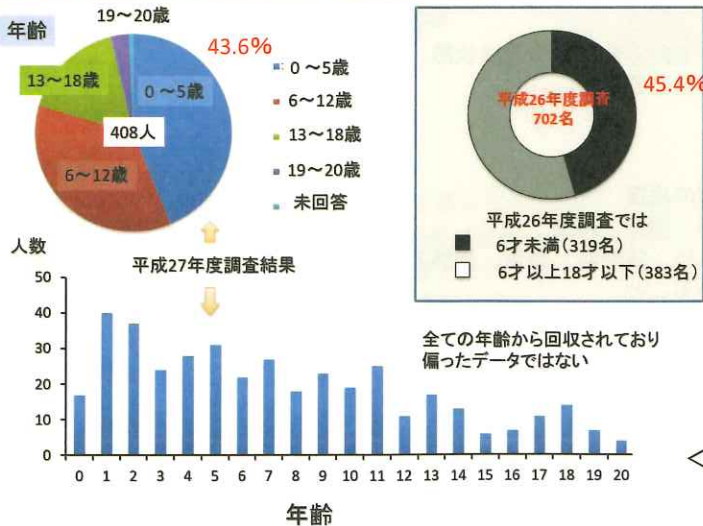
前述のような方法で、県内の20歳以下の小児在宅医療児・者の各家庭にあまねく行き渡るように行政側と医療側より調査票を配布した。

平成26年9月-11月にかけて行った埼玉県内の小児在宅医療患者の実数把握調査では18歳以下の患者数が702名であったことと、市町村障害福祉担当部より配布された18-20歳の患者数(26名)を加えて調査票が渡された20歳以下の小児在宅医療児・者の家庭数を約728家庭と推計した。回答は408名の患者家族から頂いたので、調査票が配布された家庭数の約56.0%からの回答が得られたと考えられた。回収された調査表の配布元は図5のように行政と医療機関の協力が必要であったことがうかがえた。

## 1. 年齢分布

### 小児在宅医療患者生活ニーズ調査の結果(年齢)

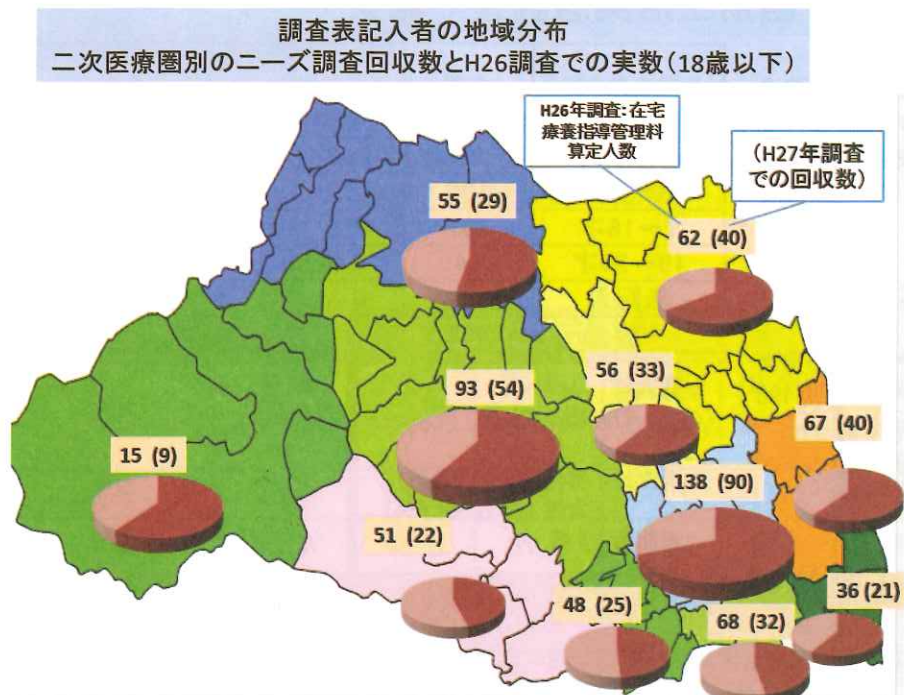
- ・ 調査回収中の6歳未満の割合は平成26年実数調査調査とほぼ同じであった。
- ・ 全ての年齢層からまんべんなく、回答が得られた。



年齢の内訳では、6歳未満が43.6%でほぼ前年に行った県内の医療的ケア児数調査の割合と同じであった。(図6)

<図6>

## 2. 地域分布



## 医療的ケアの内容

医療的ケアの内容については、気管切開と人工呼吸、マスクによる人工呼吸、気管切開の患者、以下呼吸管理児は全回収数の35%で、前年の実数調査から県内の呼吸管理児の66%の回答を反映したものと考えられた。(図8)

- ・ 広義の呼吸管理児（呼吸器又は気管切開）は144人（全回収数の35%）
- ・ 実数調査では広義の呼吸管理児218人いたので、その66%から回収できたといえる。

医療デバイスおよび医ケア	人数	% (408人中)	H26実数調査では	
気管切開+人工呼吸器	71	17.4%	気管切開+人工呼吸	
マスクによる人工呼吸	19	4.7%	マスクによる人工呼吸	
気管切開のみ	54	13.2%	気管切開のみ	
在宅酸素療法	呼吸器併用	53	13%	広義呼吸管理児の 県内実数合計218人
	呼吸器なし	124	30%	
気管内・口腔内吸引	227	55.6%	H26埼玉県小児在宅医療患者 実数調査(18歳以下)より	
体位交換	128	31.4%		
経管栄養	261	64.0%		
定期導尿	21	5.1%		
中心静脈栄養	4	1%		
その他	24	6%		

408人中人工呼吸器24時間装着患者は42人

<図8>

回答された対象の患者の年齢、性別、地域分布には偏りがなかったことより県内の小児在宅医療患者全体よりほぼ均等で普遍的に回答がなされたデータであると考えられた。

## 個別生活実態調査 結果

回答頂いた調査用紙より、患者家族の生活状況、医療機関受診状況、サービス等の利用状況と学校生活、在宅療養移行、災害対策の現状について課題を抽出した。

調査用紙の記入者は多くが主たる介護者である母であった。

今回の結果の医療的ケア児・者の男女比は、男性 215 名 (52.7%)、女性 190 名 (46.6%) 無記名 3 名であった。

年齢分布は図 9 のとおり、6 歳以下が 49% とほぼ半数であった。

年齢	全体	%	24時間人工呼吸器装着児	%
3才未満	95	23.3	13	30.2
3～6才	105	25.7	10	23.2
7～18才	191	46.8	18	41.8
19～20才	14	3.4	2	4.6
未記入	3	0.7	0	0
計	408		43	

記入者

母：375/408 (91.9%)

男女比：男性 215 名 (52.7%)

女性 190 名 (46.6%)

無記名：3 名

### 1. 主たる介護者と家族構成

主たる介護者の 97.3 % は、母であり、家族構成では、祖父母との同居は少なく核家族化が進んでいることが伺われた。核家族が多く、シングルマザーが 6.3% いるため、在宅療養支援体制は必須である。医療的ケア児の在宅での介護は大変ではあるが、弟や妹がいる家庭が 3 割あることも分かった。(図 10)

同居家族

母	402	98.5(%)
父	376	92.2
祖母	54	13.2
祖父	35	8.6
兄／姉	186	4.5
弟／妹	128	31.4
その他	10	2.5

シングルマザー (26 人) 6.3%

祖父母との同居家庭 21.8%

弟妹がいる家庭 31.4%

主たる介護者

母	397	97.3(%)
父	3	0.7
祖母	3	0.7
祖父	0	0

母親に負担が集中

## 2. 主たる介護者の生活状況

### 2-1) 主たる介護者の健康状態

主たる介護者の23%は、健康状態不良と回答し、通院中の介護者は15%であった。特に医療的ケア児が高年齢になるほど、健康不良の介護者が増え、18歳から20歳の方の介護者のうち、40.7%が健康不良、通院中が3割いることも分かった。介護者も高齢になっていき、介護疲れが溜まっていくことや自分自身の体調に不安を感じながら介護をしている現状がうかがわれた。(図11)

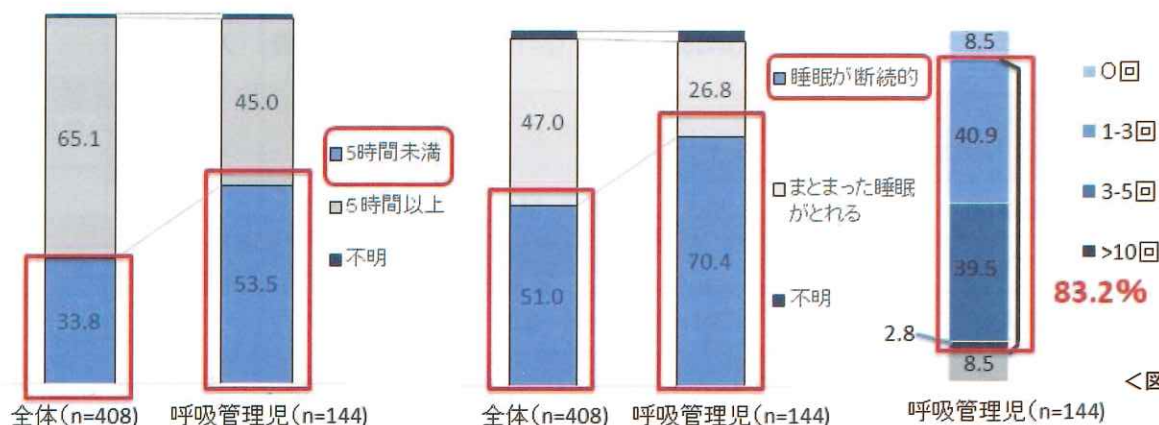
【単位：％】

	全体	年齢別				医療ケア別	
	全体 (n=408)	<3y (n=95)	3y-5y (n=83)	6-17y (n=199)	18-20y (n=27)	24時間 人工呼吸 (n=43)	気管切開・ 人工呼吸 (n=144)
良好	27.6	38.9	25.3	26.1	11.1	27.9	26.8
普通	48.7	46.3	51.8	48.2	48.1	53.5	53.5
不良(通院なし)	8.3	6.3	8.4	9.0	11.1	2.3	5.6
不良(通院中)	14.9	7.4	14.5	16.6	29.6	16.3	14.1
未記入	0.2	1.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

<図11>

### 2-2) 主たる介護者の睡眠時間

主たる介護者の睡眠時間は全体の34%、呼吸管理児の53%で5時間未満であった。また半数以上が断続的で、とくに呼吸管理児の介護者の83%は夜中に複数回起きている事が分かった。(図12)



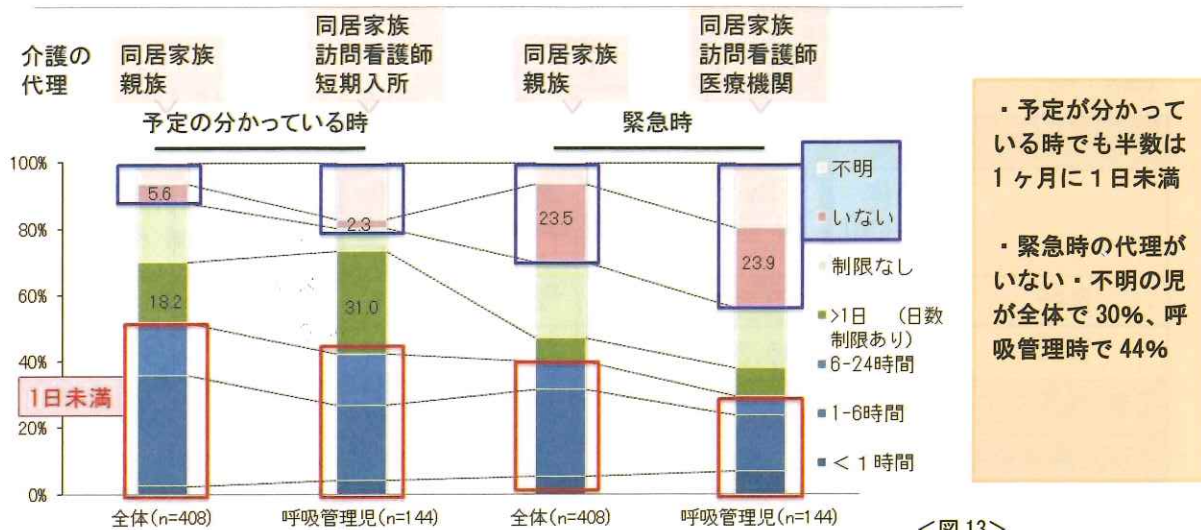
<図12>

- ・ 主たる介護者は97%が母
- ・ 介護者の睡眠時間は全体で34%、呼吸管理児で53%が5時間未満で断続的である
- ・ 呼吸管理児の介護者の83%は夜中に何度か起きている

### 2-3) 介護の代理

介護の代理については、予定が分かっているときでも1ヶ月に1日未満しか代理が頼めない家庭が半数で、とくに緊急時は代理がない人が約4分の1であった。代理の多くは同居の家族であったが、呼吸管理児では次いで訪問看護師、短期入所や医療機関となっていた。(図13)

#### 介護の代理を頼める1ヶ月の合計時間



### 2-4) 主たる介護者の就労の状況

就労している介護者は22%で、3歳未満の児の介護者では13.7%であった。一方、就労したいが介護のためできない介護者は、54.6%で、年齢による差はほとんどみられなかった。

	全体 (n=408)	<3y (n=95)	3y-5y (n=83)	6-17y (n=199)	18-20y (n=27)	24時間人工呼吸 (n=43)	気管切開・人工呼吸 (n=144)
就労したいが介護のためできない	54.6	48.4	57.8	56.3	55.6	67.4	67.6
就労希望はない	19.6	29.5	21.7	14.1	18.5	20.9	18.3
就労している	22	13.7	19.3	26.6	25.9	7.0	9.9
未記入	3.7	8.4	1.2	3.0	0.0	4.7	4.2

< 図 14 >



## 2-5) 療養のために手当てでまかなえない1ヶ月の自己負担額

	全体 (n=408)	<3y (n=95)	3y-5y (n=83)	6-17y (n=199)	18-20y (n=27)	24時間 人工呼吸 (n=43)	気管切開・ 人工呼吸 (n=144)
3,000円以下	16.1	11.1	20.5	11.1	11.1	4.7	7.0
3,001～10,000円	31.2	40.7	33.7	32.2	40.7	39.5	28.2
10,001～20,000円	25.2	18.5	24.1	25.6	18.5	27.9	35.2
20,001～30,000円	14.4	14.8	14.5	16.6	14.8	18.6	15.5
30,001円以上	8.5	11.1	4.8	9.5	11.1	7.0	9.9
未記入	4.4	3.7	2.4	5.0	3.7	2.3	4.2

おむつ代、サービス利用料、療養上必要な物品の購入費、移動費用などをさす。

<図 15>

※日常生活費（食費、おもちゃや衣服費、3歳以下のこどものおむつ代）は除く

## 3. 在宅医療を必要とする児・者の病状、病歴、障害の程度について

### 3-1) 必要とする医療的ケア

3-6.医療デバイスおよび医ケア	人数	%
経管栄養	261	64.0
吸引	227	55.6
在宅酸素療法	173	42.4
体位交換	128	31.4
気管切開＋人工呼吸器	71	17.4
気管切開のみ	54	13.2
定期導尿	21	5.1
マスクによる人工呼吸器	19	4.7
中心静脈栄養	4	1.0
その他	24	5.9

<図 16>

### 3-2) 障害を有する原因となった病名

新生児期から発症した疾患により、障害を持ち、在宅医療が必要になっている児が多いといえる。

病名	
低酸素性虚血性脳症（新生児仮死、事故等によるもの）	81
脳出血、脳梗塞後遺症	22
脳炎脳症後遺症	23
外傷後遺症	3
先天性奇形症候群、染色体異常症	90
先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症）	11
神経・筋疾患	56
慢性呼吸器疾患	81
慢性心疾患	72
先天性代謝異常症	14
血液疾患（血友病、白血病など）や悪性腫瘍	9
慢性消化器疾患	5
その他	75

<図 17>

### 3-3) 障害の状態

医療的ケアを必要とする児の中で、移動不可で言語理解不可である児、すなわち大島分類の重症心身障害児にあたる児は全体の6割であった。一方で移動可能である医療的ケア児が3割、移動可能で呼吸管理が必要な児が2割いることがわかった。これらの児は、医療デバイスをもったまま自力で移動出来るため、デバイスが抜ける等の危険性があり、常時見守りや行動援護が必要である。(図 18、19)

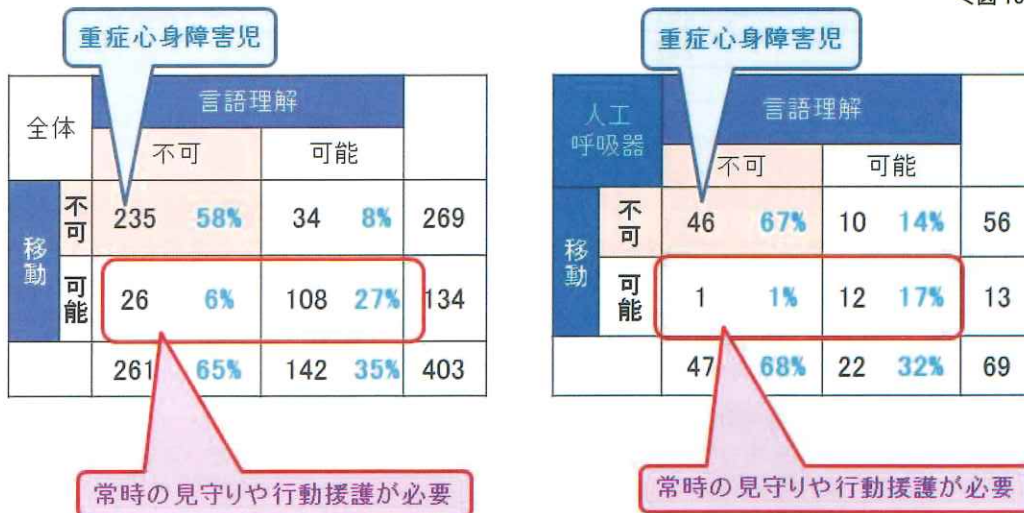
3-1a.姿勢・移動1	全体	%
寝返りできない	197	48%
寝返り可	59	14%
座位を保てる	13	3%
這って移動	32	8%
歩いて移動(膝立ち含む)	102	25%
未記入	5	1%
合計	408	100%

3-1b.言語理解	全体	%
呼びかけへの反応が乏しい	150	37%
呼びかけに反応する	109	27%
簡単な指示を理解する	70	17%
普通の会話を理解する	73	18%
未記入	6	1%
合計	408	100%

3-1a.姿勢・移動1	24hr呼吸器	%
寝返りできない	31	72%
寝返り可	3	7%
座位を保てる	2	5%
這って移動	4	9%
歩いて移動(膝立ち含む)	2	5%
未記入	1	2%
合計	43	100%

3-1b.言語理解	24hr呼吸器	%
呼びかけへの反応が乏しい	25	58%
呼びかけに反応する	6	14%
簡単な指示を理解する	9	21%
普通の会話を理解する	2	5%
未記入	1	2%
合計	43	100%

<図 18>



### 重症心身障害児 大島の分類

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- 現在も障害福祉制度の基盤の考え方

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
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

1, 2, 3, 4  
の範囲が  
重症心身  
障がい児

5, 6, 7, 8  
は周辺児と  
呼ばれる

<図 19>

3-2a. 身障者手帳	全体(n=408)	%	24時間呼吸器児 (n=43)	%
1級	288	71%	40	93%
2級	19	5%	1	2%
3級	11	3%	0	0%
4級	8	2%	0	0%
5級	0	0%	0	0%
6級	5	1%	0	0%
なし	16	4%	0	0%
未申請	48	12%	0	0%
未記入	13	3%	2	5%

3-2b. 療育手帳	全体(n=408)	%	24時間呼吸器児 (n=43)	%
①	156	38%	19	44%
A	13	3%	0	0%
B	3	1%	0	0%
C	9	2%	1	2%
なし	50	12%	4	9%
未申請	113	28%	8	19%
未記入	64	16%	11	26%

<図 20>

身障者手帳 1・2 級の取得者は 76%であったが、人工呼吸器患者では 95%に取得されていることが分かった。  
(図 20)

### 3-4) 医療機関の受診について

医療機関の受診については、小児在宅医療患者は基幹病院小児科が在宅管理病院になっているので通院の移動距離が長く、ほぼ家族が自家用車で移動していた。

通院に時間がかかり、移動に人手がかかり大変なことに最も困っていた。(図 21)

- ・ 在宅管理病院までの移動距離が長く、ほぼ自家用車で移動している
- ・ 医療期間の受診、通院に時間がかかり、移動が大変なことが最も困っている

医療機関の受診について困ること(複数回答)	全体	%	人工呼吸	%	医療機関までの距離
障害等に関係ない疾患であっても受診を断られることがある	70	17.2	4	5.1	10-30km 47.5%
通院に時間がかかる	239	58.6	22	27.8	31km 以上 19.6%
移動に人手が必要	111	27.2	29	36.7	移動方法
通院にかかる交通費の負担が大きい	112	27.5	7	8.9	自家用車 89.2%
訪問診療、住診に対応してくれる医療機関がない	59	14.5	13	16.5	福祉タクシー 3.2%
その他	56	13.7	4	5.1	移動支援サービス 3.4%
					公共機関 5.9%
					その他 2.7%

<図 21>

## 4. 医療的ケア児・者の日常生活について

お子さんの平日日中の居場所については 医療的ケア児・者の 6 割は自宅にいることが分かった。日中一時支援や放課後デイの利用をしている児は 2 割程度、24 時間人工呼吸器の児では 7 人が学校に通学していた。

(図 22、23)

平日日中に過ごす場所 (複数回答)	人数	%	人工呼吸	%
自宅	270	66.2	38	64.4
学校	168	41.2	7	11.9
日中一時支援、 放課後デイサービス	71	17.4	9	15.3
母子通園施設	24	5.9	3	5.1
保育園、幼稚園	23	5.6	0	0
その他	21	5.1	2	3.4

<図 22>

日中に過ごす場所でお願している医療的ケア			
	人数	医療的ケアが必要な人数	充足率 (%)
注入	192	261	73.5
□鼻腔内吸引	153	227	67.4
気管吸引	105	125	84.0
導尿	14	21	66.6
酸素療法	78	173	45.0
その他	53		

<図 23>

## 5. 学校教育について

医療的ケアの必要な児の81.4%は学校に通学しており、人工呼吸器24時間使用児は61.1%が訪問教育を受けていた。通学時の学校までの移動については、ほぼ6割が自家用車で通学していた。(図24、25)

就学年齢の人数：全体で199名 【24時間人工呼吸器使用患者で18名】

就学年齢の割合：全体では199/408(26.7%) 人工呼吸では18/43(41.8%)

教育方法	全体人数	%	人工呼吸	%
訪問教育	29	14.5	11	61.1
学校へ通学	162	81.4	7	38.8
その他	2	1.01	0	0
未回答	6	3.02	0	0

<図24>

5-1 b 学校までの移動はどうしているか		%	人工呼吸器	%
自家用車で送迎	115	57.7	10	55.5
移動支援サービス	6	3.0	3	16.6
スクールバス	47	23.6	0	0
その他	14	7.0	5	27.7
未回答	17	8.5	0	0

<図25>

### 学校へお願いしている医療的ケアの内容

複数回答可	全体	%(199人中)	人工呼吸	%(18人中)
注入	88	44.2	4	22.2
口鼻腔内吸引	65	32.6	4	22.2
気管吸引	26	13.0	3	16.6
酸素療法	7	3.5	0	0
導尿	6	3.0	0	0
その他	17	8.5	1	5.5

### 学校での保護者の付き添い

	全体	%(199人中)	人工呼吸	%(18人中)
必要	93	46.7	12	66.6
不要	89	44.7	0	0
未回答	17	8.5	6	33.3

### 付き添いが必要な場合の待機場所

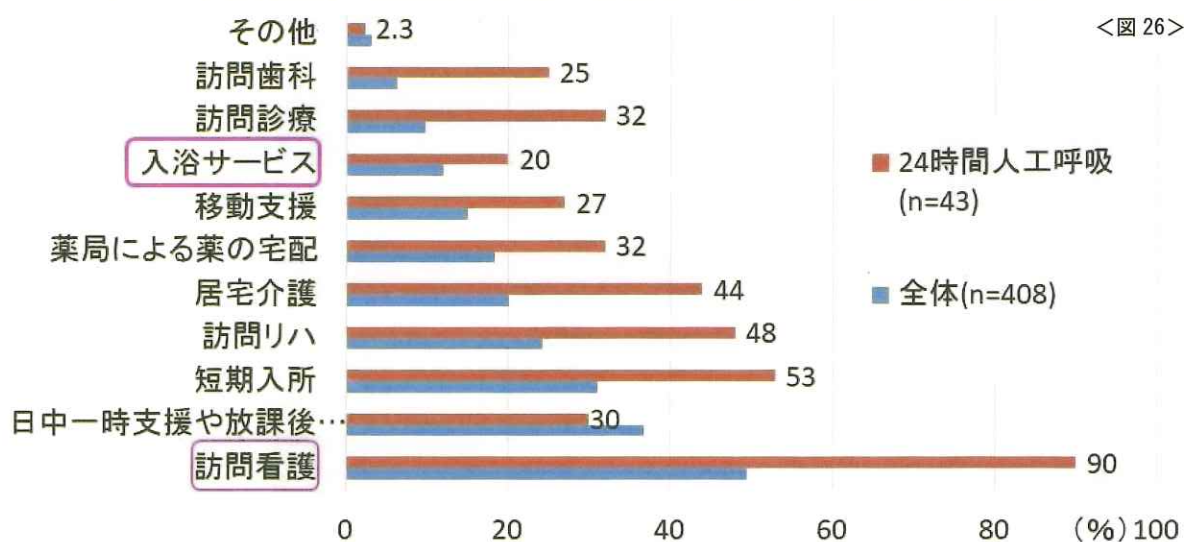
	全体	%(199人中)	人工呼吸	%(18人中)
別室待機	45	48.3	4	22.2
教室内待機	30	32.2	6	33.3
その他	12	12.9	1	5.5
未回答	6	6.4	1	5.5

## 6. 利用している医療・福祉サービス

医療・福祉サービスは、医療的ケア児の半数が訪問看護を利用し、24時間持続人工呼吸児（以下人工呼吸児）では90%が訪問看護を利用していた。訪問診療は、医療的ケア児の10%、人工呼吸児で32%であった。訪問看護以外のサービスの利用はほぼ30%以下であった。成長し、体が大きくなると自宅の風呂では対応が難しくなるが、入浴サービスを利用している児は、全体の12%であった。特に人工呼吸児では入浴に人手が必要である。人工呼吸児の約半数が7歳以上であったが、入浴サービスの利用は20%のみであった。（図26）

- ・ 訪問看護：全体で半数、24時間持続人工呼吸児（以下人工呼吸児）で90%が利用
- ・ 訪問診療：全体の10%、人工呼吸児で32%
- ・ 訪問看護以外のサービス利用は30%、人工呼吸児でも約50%以下
- ・ 移動支援は全体で15%、人工呼吸児で27%しか利用がない。
- ・ 人工呼吸児は入浴介助が必要だが、入浴サービスをあまり利用していない

人工呼吸児及び医療的ケア児が各種在宅サービスを利用する率



サービスの利用で困っていることがあるか	全体 (n=43)	%	人工呼吸 (n=43)	%
困っている	220	53.9	32	74.4
困っていない	126	30.9	10	23.3
未回答	62	15.2	1	2.3

医療的ケアを理由に利用を断られる	102(人)	25(%)	16(人)	37(%)
提供してくれる事業所不足	86	21.1	13	30.2
利用できるサービス量の不足	61	15	11	25.5
どのようなサービスが利用できるのか不明	57	14	7	16.2
質が十分でない	50	12.3	12	27.9
使うための送迎がない	48	11.5	10	23.2
利用に係る費用の負担が大きい	43	10.5	6	13.9
障害の種類や程度が利用基準に合わない	36	8.8	4	9.3
利用するための手続きが不明	32	7.8	2	4.6
利用したいものがない	14	3.4	1	2.3
その他	47	11.8	4	9.3

<図26>

## 7. 在宅療養での困り事の相談について

在宅療養での困り事の相談は7割が出来ていたが、誰にも相談出来ない家族がいることも分かった。相談先については、在宅療養移行時は病院主治医やMSWが中心だったが、在宅療養が長くなり、年齢が進むにつれて、訪問看護師、学校の教員、相談支援専門員に替わっていくことが分かった。また、相談先が明確でなく、内容によって相談先が違うことが一番家族を悩ませていることがわかった。必要な情報を集めるために複数のところに相談しているうちにあきらめてしまうという現状もある。在宅療養への移行をスムーズにするためには療養開始時に相談先が明確であること、相談内容を整理してくれるような場所が必要である（図28）。

### 在宅療養での相談

- ・相談先は病院主治医・看護師、訪問看護師が多い。
- ・相談先は変わっていく。

在宅療養を始めるときに相談をしたか	在宅療養移行時	現在
	% (n=408)	% (n=408)
相談している	73.1	73.5
相談していない	15.6	19.1
相談したいが誰にもできない	5.3	2.9
未回答	5.1	4.4

どこに相談をしたのか（複数回答）	在宅療養移行時	現在
	% (n=408)	% (n=408)
病院主治医、看護師	81.7	70.3
医療機関のソーシャルワーカー	49.8	22.6
家族、親族、知人	41.5	18.0
訪問看護師	23.5	44.3
保健所保健師	17.6	7.3
市町村の福祉部門の職員	16.6	21.0
市町村保健師	15.2	8.3
インターネット	7.9	5.2
地域のかかりつけの開業医師	5.9	8.0
相談支援専門員	5.3	22.3
学校の教員（含む学校配属看護師）	2.3	45.0
その他	1.9	6.3

VI-5 相談にあたって困ったこと 複数回答有	人数	% (408人中)
どこに相談して良いかわからなかった	78	25.9
相談内容によって相談先が違い、煩雑	62	20.8
相談したが必要な情報を得られなかった	45	14.9
子供の成長に合わせて継続的にかかわってくれる人がいない	34	11.3
身近に相談できるところがなかった	5	1.6
その他	15	4.9

<図28>

## 医療的ケア児の災害対策の現状

### 8. 災害対策について

停電時の予備バッテリー及び自家発電機の有無、避難時の支援者の有無、災害時行動要支援者名簿を知っているか、災害時要支援者登録申請をしているか等を調査した。

#### 8-1) 停電時の予備バッテリー及び自家発電機の有無

①電源が必要な医療デバイス（人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24時間持続栄養ポンプ、経動脈栄養用ポンプなどの医療機器）を必要とする児の53%、呼吸器利用児の90%は予備電源を持っているが、その稼働時間は半日以内が6割をしめる。また、稼働時間を把握していない家庭もある。

②自家発電機を持っている家庭は全体の3%程度であり、その半数以上が稼働時間を把握していない。

③予備バッテリーも自家発電機も持っていない家庭で行われている医療的ケアは吸引が一番多い。ということがわかった。

予備電源及び外部バッテリーの稼働時間を知らなければ、停電時に電源確保までの時間を計算する事ができない。また、使用しなければ劣化していくためいざというときに利用できない事になる。家族には定期的に稼働させることと稼働時間を知っておく事を説明しなければならない。特に気管内・口鼻腔吸引が必要な児で予備バッテリーも自家発電機も持っていないことが分かった。吸引器は内蔵バッテリーが消耗すると使用できなくなることから、足踏み式や手動式など電源を用いない機器の購入を進める必要がある。

(図 29、30)

人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24時間持続栄養ポンプ、経動脈栄養用ポンプなど医療機器を使用している回答者344人を対象に質問

災害時に備えて保有している医療機器の予備動力の有無 (n=344)

	回答数	割合(%)
①人工呼吸器や吸引器用の予備電源	184	53.4
②酸素ポンプ	188	54.6
③自家発電機の燃料	12	3.4
④その他	28	8.1
⑤特に用意がない	60	17.4

#### 8-2) 避難時の支援者の有無、災害時行動要援護者名簿の認知、災害時要援護者登録申請の有無

④ 6割の家庭で避難時の支援者が不在である。

⑤ 6割の家庭で災害時行動要援護者名簿について知らず、外部への情報公開登録申請を行っていない。このため災害時の要援護者支援計画も立てられていない。

避難時の支援者がいないということは、デバイスの必要な児、例えば呼吸器装着児の避難を母一人で担う事になる。本人と呼吸器など必要物品をのせたバギーは重く、エレベーターが動かなくなったとき母1人では階段から降ろせない可能性が高い。日頃から、災害時は「どこに」「どのように」避難するのか、どのような準備が必要なのかを検討しておく必要がある。医療デバイスのある児の場合、病院からの在宅療養移行時に検討しておくだけでなく、継続した働きかけと見直しが必要である。このため、医療的ケア児の支援者や医療担当者は、児の家族へ「市町村の障害支援担当部署に行き、災害時要支援者登録申請をして災害時に外部の方々の支援が必要であるという情報公開を行い、災害時支援計画を立てておくこと」の意義について説明をする事も必要である。

人工呼吸器や吸引器用の予備電源の使用可能時間 (n=184)

	回答数	割合
6時間以内	78	42.4
6時間から12時間以内	41	22.3
12時間から18時間以内	2	1.1
18時間から24時間以内	3	1.6
25時間以上	3	1.6
分からない	57	31.0

<図 29>

	回答数	割合(%)
災害時に手助けに来てくれる方がいますか		
いない	203	59.0 <sup>*1</sup>
災害時にお子さんの状況を連絡するところは決まっていますか		
決まっている	140	40.7 <sup>*1</sup>
決まっていない	204	59.3 <sup>*1</sup>
市町村の避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿を知っていますか		
知っている	110	32.0 <sup>*1</sup>
知らない	221	64.2 <sup>*1</sup>
名簿に記載されていますか		
記載されている	62	56.9 <sup>*2</sup>
記載されていない	24	22.0 <sup>*2</sup>
分からない	24	22.0 <sup>*2</sup>

※1:人工呼吸器、在宅酸素、吸引器等の医療機器を使用している回答者【344人】に対する割合

※2:市町村の避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿を知っていると回答した【110人】に対する割合

<図 30>

### 【考察】

医療的ケア児の在宅療養でのニーズと課題はあまりに多いが、特に1) 介護の代理の不在、特に緊急時の代理不在、2) 医療機関等への移動支援の必要性、3) 在宅療養に際しての相談方法(だれに、どのように相談し、いかに解決法を見出すか)、4) 医療的ケア児の様相が変化しており、様々なニーズのある患者が増えているため、従来の重症心身障害児の枠内では、医療福祉サービスが受けられない児が存在すること等については、早急に解決策を検討しなければいけないものであると考えられた。

現在、埼玉県では、以下の取り組みが進んでいる。

- 1) 医療的ケアのある在宅療養児の介護の代理不在に対しては、当県でも以前から重要な課題として取り上げられてきた。既に医療整備課が、小児科のベッドを有する病院での空床利用によるレスパイト制度を策定しており、この制度を利用して空床でのレスパイトを受けられる小児科病院もでてきた。また、以前から障害者支援課を中心に、小児の短期入所や日中一時支援施設の拡充を進めてきたが、現在も老人保健施設や訪問看護事業所などに呼びかけて拡充を図っている。希望する医療施設や事業所へは、小児の医療的ケアの注意点や実技などの指導を医療福祉の連携で行っている。このような地道な方策を積み重ねていくことも重要であろう。
- 2) 在宅療養に際しての相談方法については、平成29年度に医療整備課で、小児在宅療養に関する手引きを作成した。埼玉県には埼玉県福祉ガイドという分厚いガイドブックがあり、そこには小児から成人の福祉制度や福祉サービスに関する内容が記載されている。今回作成された手引きはそこから在宅療養を必要とする児、者に関連する内容の検索するための早見版といえる。また、平成29年度には、全国に先駆けて医療的ケア児等コーディネーター養成事業が始まった。このような事業を通じて地域での在宅療養の相談支援、支援者養成が進められていくことを期待する。

### 【謝辞】

本調査および患者実数調査にご協力いただきました埼玉県内の小児科有床病院医師・MSW、小児科診療所医師、県内保健所、特別支援学校、市町村福祉担当の皆様にご心より御礼申し上げます。調査には埼玉県医師会、埼玉県小児科医会のご支援を頂きました。また、この調査は平成27年度に発足した埼玉県小児在宅医療支援ワーキンググループ；医療整備課、障害者支援課、障害者福祉推進課、健康長寿課、特別支援教育課、県病院局の協力によってなされました。調査の集計、解析は、埼玉医大総合医療センターメディカルアシスタントの當麻未奈世さん、吉田達彦さん、埼玉県保健医療部医療整備課地域医療対策担当；伊藤勝也さんが中心になって行って下さいました。

(埼玉医科大学総合医療センター小児科 山崎和子)