

## 在宅の医療的ケアを必要とする障害児の保護者／介護者へのアンケート調査結果

### 1. 調査目的

自立支援協議会の専門部会である重心・医療ケア部会において、医療的ケアを必要とする障害児者の支援の在り方についての課題について、協議を行っている。この協議の中で、今後、具体的な支援策を検討・推進する上で、実態の把握が必要であるとの意見がまとめられたことからアンケート調査を実施するもの。

### 2. 対象者

障害児：在宅の医療的ケアを必要とする障害児の保護者を対象にアンケート調査を実施。

障害者：障害福祉サービスを利用されている障害者（40歳未満）のうち、医療的ケアを必要とする方の介護者を対象にアンケート調査を実施。（障害者手帳未所持者含む）

### 3. 調査方法

調査期間：令和4年1月24日（月）～2月25日（金）

調査方法：【障害児】上越特別支援学校 … 在籍する医療的ケア児の保護者に対し配布  
健康づくり推進課 … 医療的ケア児の保護者に対し、定期訪問の際に配布  
【障害者】各施設において、施設利用者の主となる介護者に対し配布

記名の有無：無記名

調査基準日：令和4年1月1日

### 4. 回答状況

区分	配布数	回答数	回答率
障害児	29件	19件	65.5%
障害者	15件	8件	53.3%

### 5. 結果分析（主な項目）

#### ■医療的ケアの内容

障害児は、経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）25.5%、浣腸23.4%、喀痰吸引19.1%、呼吸管理10.6%、在宅酸素10.6%であるのに対し、障害者は、導尿20.0%、座薬20.0%、経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）13.3%であり、障害児については重度が多い。障害者は重度の場合、在宅ではなく入所となることが多いと考えられる。

#### ■主な介助者の生活・就業について

「介護から離れることのできる時間」では、障害児では「1～3時間」が47.4%、「0時間」が21.1%、障害者においては、「4～6時間」が33.3%、「1～3時間」が22.2%であり、特に障害児の保護者の休息時間が得られていない。

また、障害児において、「介護に専念するために就業していない」42.1%、「就職したいが介護のためできない」15.8%であり、約6割は就業が難しい状況にある。

#### ■通園施設や学校について

通園施設や学校への満足度について、「とても満足」と「満足」を合わせて52.7%であり、就園前の児が多いこと（無回答42.1%）を鑑みると満足度は高い。理由としては、「定期的に会議が開かれ、園での様子や今後の支援について相談ができる」「呼吸器がつけてもらえるようになり、親が待機しなくてよくなったので少し自分の時間ができた」などであった。

一方で、「診断書にないことがあると呼び出しがある」「卒業後に過ごす場が不安」との意見もあり、負担感や不安感を抱えていることがわかる。

#### ■通院・リハビリについて

通院・リハビリの頻度については、障害児で「週に1回程度」36.8%、「月に1回程度」31.6%、障害者では「週に1回程度」44.4%、「月に1回程度」22.2%であった。自由回答欄においては、「保護者が付き添うことで就労面に影響が出る」「入院中に保護者がご飯や入浴、洗濯、リフレッシュする時間がなく大変」「24時間付き添うことが心身ともに辛く、退院後に介護者自身が体調を崩す」「入院する病院までの距離が遠い」など、児者ともに保護者・介護者の負担感が大きい。

#### ■障害福祉サービスについて

障害児では、「とても満足」「満足」を合わせて89.4%であり、理由としては「在宅では体験できない刺激を得ることができる」「親と離れることで子どもの精神面の発達が見られる」「利用の間、息抜きやきょうだい児との時間が取れる」などであった。

障害者では、「とても満足」「満足」を合わせて100%であり、「入浴ができること」が主な理由であった。

#### ■移動支援について

障害児では、「遠方への移動支援サービスの整備や費用補助」が39.1%と最も高く、次いで「保護者が同乗しなくても利用可能な交通手段の確保」34.8%、「移動の際の運転手や付き添いなどの確保」21.7%であった。障害者でも「遠方への移動支援サービスの整備や費用補助」が30.8%と最も高く、次いで「移動の際の運転手や付き添いなどの確保」23.1%、「保護者が同乗しなくても利用可能な交通手段の確保」15.4%であった。

特に障害児では、遠方への移動や保護者が同乗できない際の支援が求められている。

#### ■今後特に必要だと思う支援

障害児では、「医療型ショートステイを充実させること」17.6%、「医療的ケアにも対応できる児童発達支援や放課後等デイサービスなど障害児通所施設を充実させること」17.6%、「保育園・地域の学校での受入体制の充実」11.8%、「医療的ケアのある人への相談窓口を充実させること」「医療的ケアにも対応できるグループホームを整備すること」「公共施設、交通機関などを障害のある人にも使いやすくすること」がそれぞれ9.8%であった。

障害者では、「医療型ショートステイを充実させること」30.8%、「医療的ケアにも対応できるグループホームを整備すること」15.4%、「医療的ケアにも対応できる生活介護施設や通所施設を充実させること」15.4%、「通学や通院などに利用しやすい移動サービスを充実させること」11.5%であった。

児者いずれも、医療型ショートステイの充実を望む声が多いほか、児童では通所サービスの充実や園・学校等への受入体制の充実、相談窓口の充実を求める声が多く、一方、障害者では、通所サービスの充実とともに、グループホームの整備、移動支援の充実を求める声が多かった。

#### ■勉強会について

「勉強会に参加したいと思うか」については、「参加したい」が障害児で78.9%、障害者で55.6%であり、特に、障害児においては、情報交換や情報収集の場が求められていることがわかる。

#### ■その他意見等

障害児では、「レスパイトが可能な病院が市内にあるとありがたい」、「様々なケア、関係機関との調整、サービス利用の準備等々、我が子のためにと頑張るが、周囲はそれに気づいているのか」、「個人医院や病院の一覧があると便利」、「医療ケア児版の福祉ハンドブックなどがあると今後の助けになる」など、負担感や孤独感に関する訴えや情報提供を求める声があった。

障害者では、「親なき後のことが心配」、「福祉全体のサービスに関する説明会や資料配布などを定期的に行ってほしい」、「地域で過ごせるよう、受入れ環境を整えてほしい」など、将来を見据えた支援の充実を求める声があった。