

山口県における医療的ケア児の実態調査の結果について（概要）

令和元年（2019年）11月
山口県障害者支援課

1 目的

山口県内における医療的ケア児とその家族の生活状況や支援ニーズを把握することにより、今後の医療的ケア児とその家族への支援施策等を検討するための基礎資料とする。

2 調査方法等

（1）対象

令和元年5月1日現在、山口県に在住する在宅の医療的ケア児及びその家族

（2）期間

＜実数調査＞

令和元年6月26日～7月17日

＜生活状況・ニーズ調査＞

令和元年8月上旬～9月9日

（3）方法

- ・市町、県教育委員会等を対象に実施した調査により実数を把握
- ・把握した医療的ケア児の家族に対し、市町又は県から郵送調査またはヒアリング調査を実施

3 調査結果（抜粋）

（1）「実数調査」の結果について

市町等を対象に実施した「実数調査」の結果、150名の医療的ケア児を把握した。圏域別では、下関圏域（37人）が最も多く、続いて、山口・防府圏域（30人）、宇部・小野田圏域（30人）となっている。

（2）基本情報について

○ 年齢

1歳から5歳が32人（32.7%）と最も多く、中学校就学年齢前の0歳から11歳までの合計で全体の約2/3を占める。

（3）症状、障害の状態について

○ 実施している医療的ケア

実施している医療的ケアの種別は、「たん吸引」（51人）、「経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）」（49人）、「酸素吸入」（41人）の順に多い。一方、「中心静脈栄養」、「人工透析」、「人工肛門」はそれぞれ1人となっている。

実施している医療的ケアの数は、1種類（38人）が最も多いが、2つ以上複数の医療的ケアをしている人は54人で、全体の半分以上の55.1%となっている。

○ かかりつけの医療機関

複数のかかりつけ医療機関がある人は52.0%となっている。また、県外にかかりつけ医を持つ人は35.1%となっている。

(4) 医療的ケア児の日常生活について

- 平日の日中に過ごす場所
「自宅」が48人(49.0%)と最も多い。続いて、「学校」41人、「障害児通所支援事業所」35人となっている。
- 希望する日中過ごす場所を利用できない理由
「医療的ケアに対応できる職員がいないため」が26人(48.1%)と最も多い。続いて、「医療的ケアに対応した施設・設備となっていないため」19人(35.2%)、「空きがないため」12人(22.2%)の順となっている。
- サービスの利用状況
利用している(利用したことがある)サービスは、「訪問看護」が55人(56.1%)と最も多い。続いて、「放課後等デイサービス」36人(36.7%)、「訪問リハビリテーション」31人(31.6%)の順となっている。
今後利用したいサービスは、「一時入院(レスパイト入院)」、「短期入所」、「日中一時支援」、「訪問看護」、「訪問リハビリテーション」がいずれも約30%となっている。
- サービスの利用について困っていること
「サービスを提供してくれる事業所がない、少ない、遠い」が56人(57.1%)と最も多い。続いて、「医療的ケアが必要なことを理由にサービスの利用を断られる」33人(33.7%)、「サービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない」19人(19.4%)の順となっている。

(5) 家族の生活状況について

- 介護を行っている人の生活状況
主に本人の介護を行っている人の一日の睡眠時間については、「3時間以上6時間未満」が50人と半数を超える51.0%、「不規則又は断続的なのでわからない」が16人(16.3%)となっており、「医療的ケアのため一晩に1回以上起きる人は、61人と全体の約6割となっている」。
また、主に本人の介護を行っている人の就労状況については、「就労したいが介護のためにできない」が45人(45.9%)となっている。
- 介護を行っている人が介護できない場合の代わり
予定がわかる時、緊急時ともに「同居の家族」が最も多い。「緊急時に「いない」とした人は98人中16人となっている」。
- 心配事の相談先
心配事がある際に相談できる人・機関の種別については、「配偶者」が60人と最も多い。続いて、「病院」48人、「親・兄弟姉妹」46人、「知人・友人」31人、「相談支援事業所」31人となっている。
「市役所・町役場」15人、「保健所・保健センター」8人、などの行政機関と回答した人は、親族に比べて相対的に少なく、「当事者の会(親の会)の仲間」と回答した人は5人に留まっている。

(6) 災害対策について

- 災害時に本人の状況を連絡するところについては、「病院主治医」16人(16.3%)、「訪問看護ステーション」11人(11.2%)の順に多くなっているが、「決まっていない」が70人となっており、71.4%を占める。