

医療的ケアが必要な子とご家族の地域のつながりに関する調査〈第1報〉

～孤独感を感じている世帯が約6割～

社会福祉法人静岡県社会福祉協議会（会長：神原啓文）は令和6年3月に就学前の「医療的ケア児」のいる世帯への調査を実施した。今後、2次調査にて個別ヒアリングを実施の上、回答内容の詳細を把握し、課題の明確化を図る。

1. 地域で孤独感を感じている医療的ケア児世帯は6割

一般的な子育て世帯の孤独感は4割弱（令和5年内閣府調査 37.5%）であるのに対し、県内の医療的ケア児（未就学）世帯の「孤独感」は6割であった。

世帯が孤独感を感じる理由として、「身近に同じ境遇の人がいない」、「自分のための外出の減少」、「地域に資源がなく相談する場が限られている」等があり、利用可能な福祉サービスの不足（または福祉サービスの利用制限）、家族同士の交流の場の不足が要因として推測される。

2. 身近な市町単位で、相談できる専門機関を求める医療的ケア児世帯が9割

回答者の9割が「身近で相談できる専門機関」を求めている。支援体制に関しては「情報提供」、「ケア児に関する周知」、「家族の意見から制度設計」、「自宅で交流できる場の設定」などの意見があった。

在宅移行時に家族に提供された情報は「医療的ケアの特技や急変時の受診方法」については9割強、「在宅物品の購入方法や業者について」は7割であった一方で、「居住地の福祉の窓口について」は2割、「家族会について」は1割であり、具体的な市町の福祉サービスに関する情報は少なかった。

3. 家族全体の状況に応じた長期的な支援が必要

病気が判明した頃の周囲との関係性は、「配偶者との関係」では「よくなった」が2割弱であった一方で、「悪くなった」が3割弱であった。「祖父母との関係」については「よくなった」が1割弱であった一方で、「悪くなった」が2割であった。

上記変化に対する具体的な内容は「母親が精神面に不調をきたした」、「経済面が不安定になった」、「同じ目標ができ絆が深まった」、「家族内で喧嘩が増えた」が多かった。

病気が反明した時だけでなく、家族全体の状況に応じた長期的な支援が必要であると推測する。

4. 居住地の福祉サービスに「制約がある」と感じている世帯は回答者の7割

「制約がある」と回答した世帯は回答者のうち7割であった。回答理由は「保育園でのケア児の受け入れ先がない」が4割で最も多く、また、何も福祉サービスを利用していない世帯が回答者のうち3割であった。「病気が判明した頃、支えてくれた人」は「親族」が4割強、「病院関係者」が3割強であった一方で、「行政機関」、「福祉関係者」は1割に満たなかった。

【自由記述】

- ・使える制度があっても聞かないと案内されず、世帯が気づけないと支援を利用できないことが多い。
- ・手続きや説明を受けるために、役所に何度も行くのがとても大変だった。
- ・地域の人に医療的ケア児の存在を知ってほしい。

（調査概要）(1)調査名 医療的ケアが必要な子とご家族の地域のつながりに関する調査

(2)調査対象 在宅で医療的ケアが必要な子の家族（未就学0才～6才 推計176世帯 N=45）

(3)調査方法 県内の医療機関等の協力を得て各支援機関を經由して配布

（医療機関21機関、訪問看護ステーション92箇所）

（調査助言）調査設計・分析においては、静岡福祉大学特任教授 山本 雅章氏の助言をいただいた。