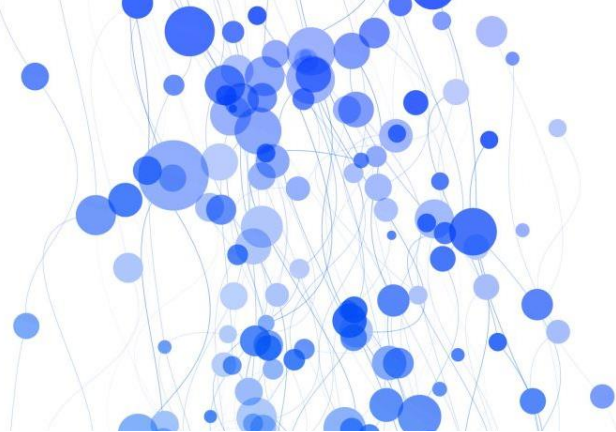
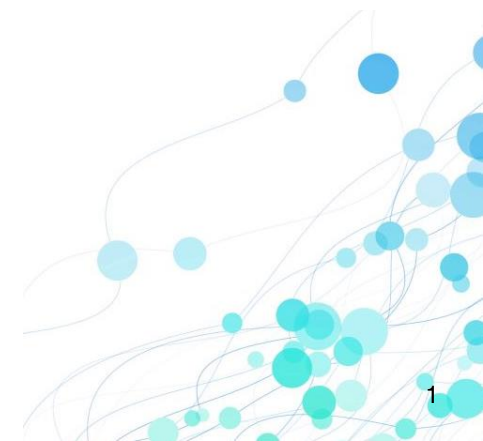




富山県医療的ケア児等実態調査結果について

富山県厚生部障害福祉課



【背景】

- 富山県における医療的ケア児等とその家族への支援については、これまでに当事者等から、長期・短期入所の受入れ体制確保、家族へのサポート・支援、災害対策（避難先の確保）、スタッフの人材配置・育成等の要望がなされている。
- 今後の富山県における医療的ケア児等全体の支援体制の検討に際して、ニーズ調査検討会を開催した。上記検討会での検討項目について、この度調査を実施した。

【趣旨】

- 富山県内の在宅医療的ケア児等とそこのご家族を対象に、生活状況や支援ニーズ等を調査し、今後の医療的ケア児等に係る支援の取り組みの参考とすることを目的とした。
- なお、医療依存度が高い児等におけるレスパイトのニーズをより具体的に検討するため、富山県内の既存の事業（在宅難病患者一時入院事業）の対象者の要件も参考にした。

【概要】

- (1) 調査対象：富山県内居住の18歳未満及び18歳以上で小児科を受診している在宅医療的ケア児等及びそのご家族
- (2) 方 法：市町村・医療機関・訪問看護ステーション等でweb回答の案内を配布
- (3) 調査期間：令和8年4月～5月
- (4) 調査項目：介護者の状況、被介護者の情報（基本情報、医療的ケアの状況、在宅生活の状況等を含む）、必要とされるサービス、災害対策、その他
- (5) 回 答 数：117名（医療依存度が高い児等：78名）※ 参考：県内の在宅医療的ケア児数204名（令和8年1月時点）

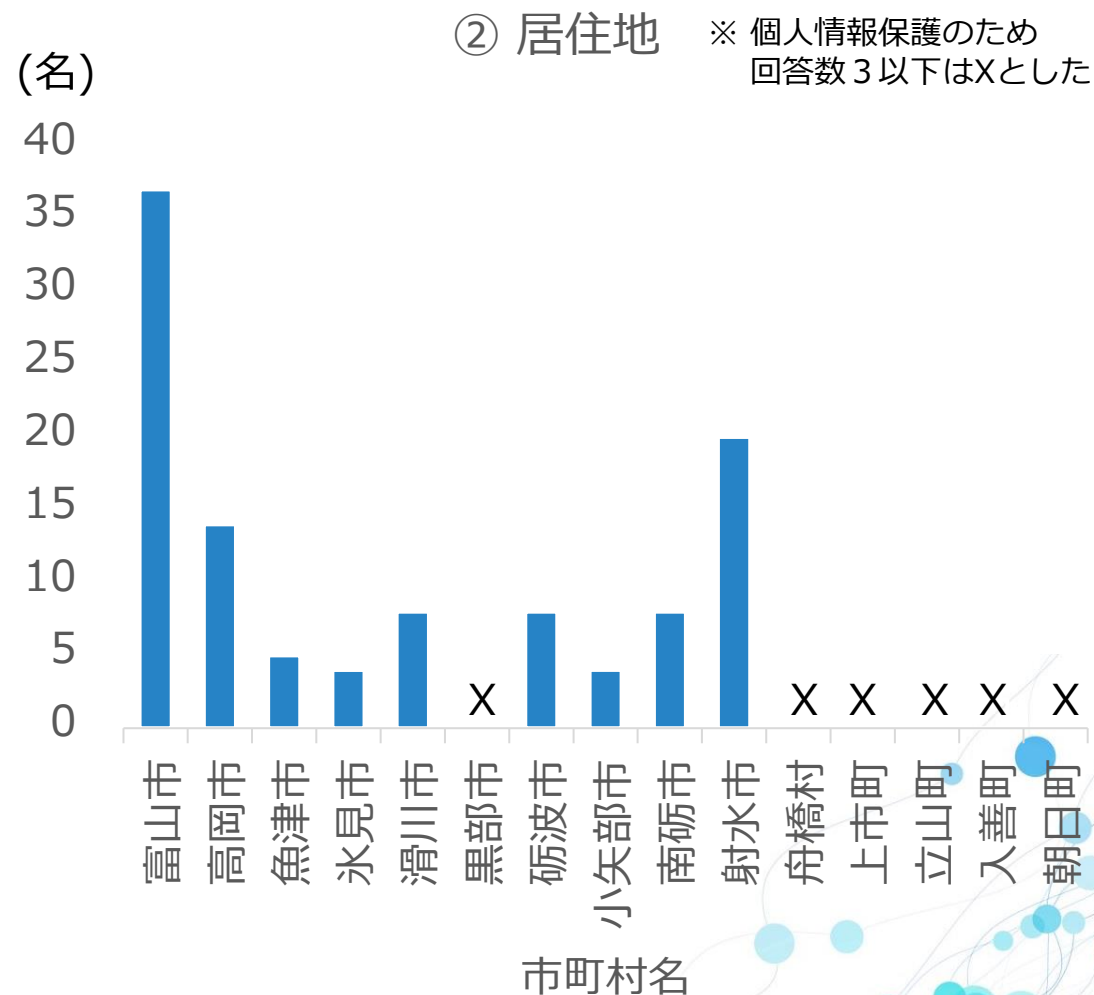
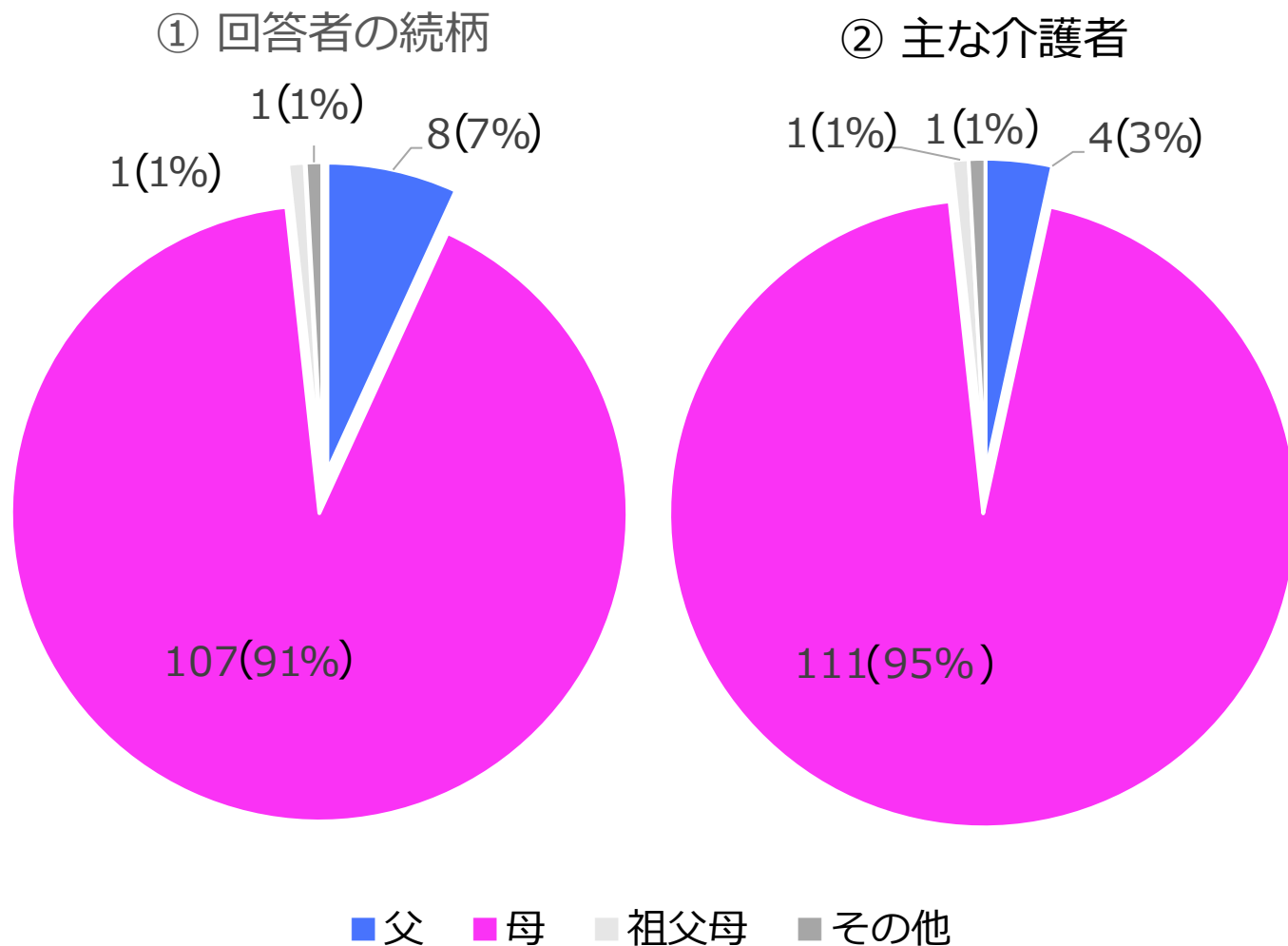
※ 医療依存度が高い児等の定義について

健康対策室感染症・疾病対策課が所管する「在宅難病患者一時入院事業」の利用者要件を参考に、本調査における「日常的に必要な医療的ケア（複数回答あり）」の質問において、以下のいずれかに該当する者を医療依存度が高い児等とし、医療的ケアの種類（介護者への負担の大きさ）によって支援ニーズ等の差があるか、短期入所（宿泊を伴う）に関する一部の質問において検証を行った。

- ・人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピーを含む）の管理
- ・排痰補助装置（高頻度胸壁振動装置、間歇的陽圧吸入法を含む）の管理
- ・鼻咽頭エアウェイの管理
- ・酸素療法
- ・吸引（口鼻腔内、気管内吸引）
- ・経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう、食道ろう）
- ・気管切開の管理
- ・ネブライザーの管理
- ・経管栄養（持続経管注入ポンプ使用）

調査結果①：介護者の情報（回答数：117名）

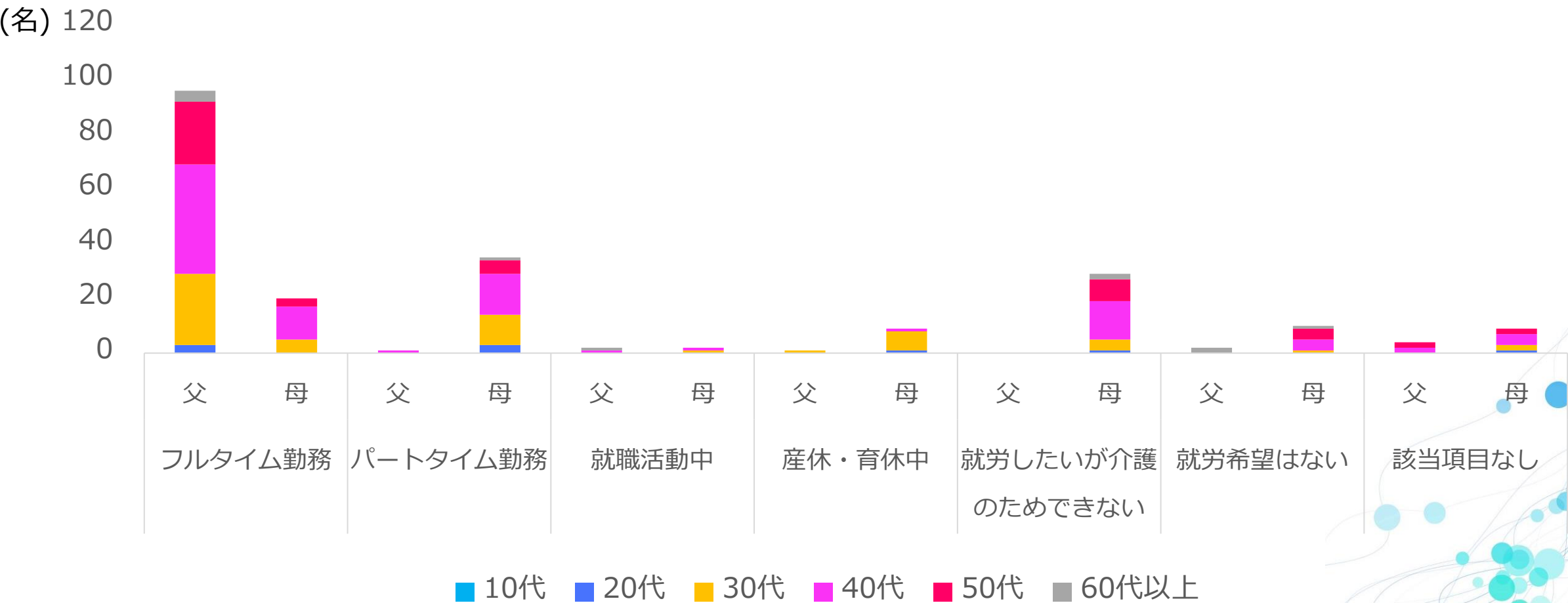
回答者及び主な介護者は、**母が9割以上**を占めた。居住地は、**富山市、射水市、高岡市の順**で多かった。



調査結果①：介護者の情報（回答数：父106名、母114名、未回答を除く）

就労状況については、父親の約8割がフルタイム勤務である一方で、母親はパートタイム勤務や就労したいが介護のためできない者が2～3割を占めており、さらにフルタイム勤務は1割程度にとどまった。両親の年代は40代が最も多く、次いで30代、50代の順で多かった。

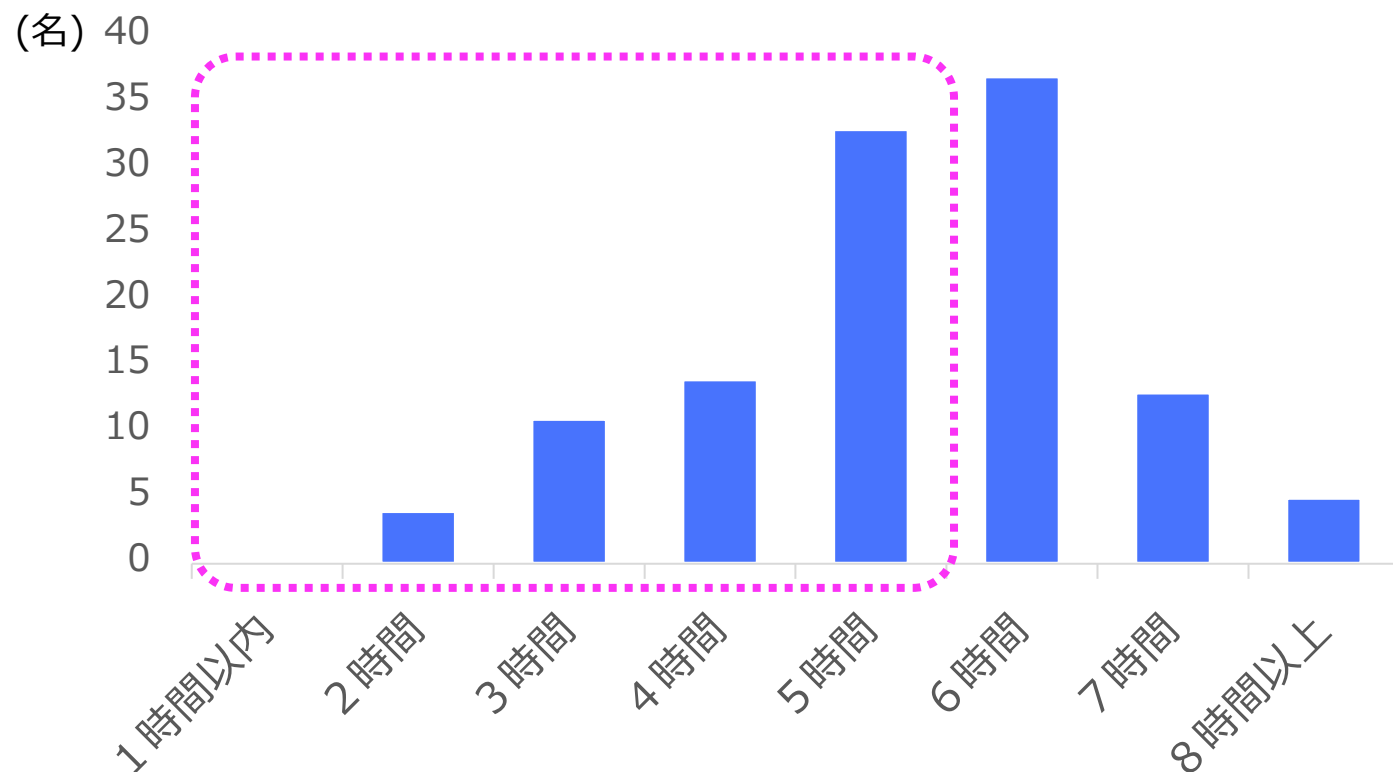
③ 両親の年齢及び就労状況



調査結果①：介護者の情報（回答数：117名）

介護者の平均的な睡眠時間は、**6時間未満が全体の5割**を占めた。現在又は今後の心配や不安は、**児の成人以降の生活（老後を含む）や介護者の高齢化、金銭面、兄弟姉妹への対応が上位**を占めた。

④ 主たる介護者の平均的な睡眠時間（平日）



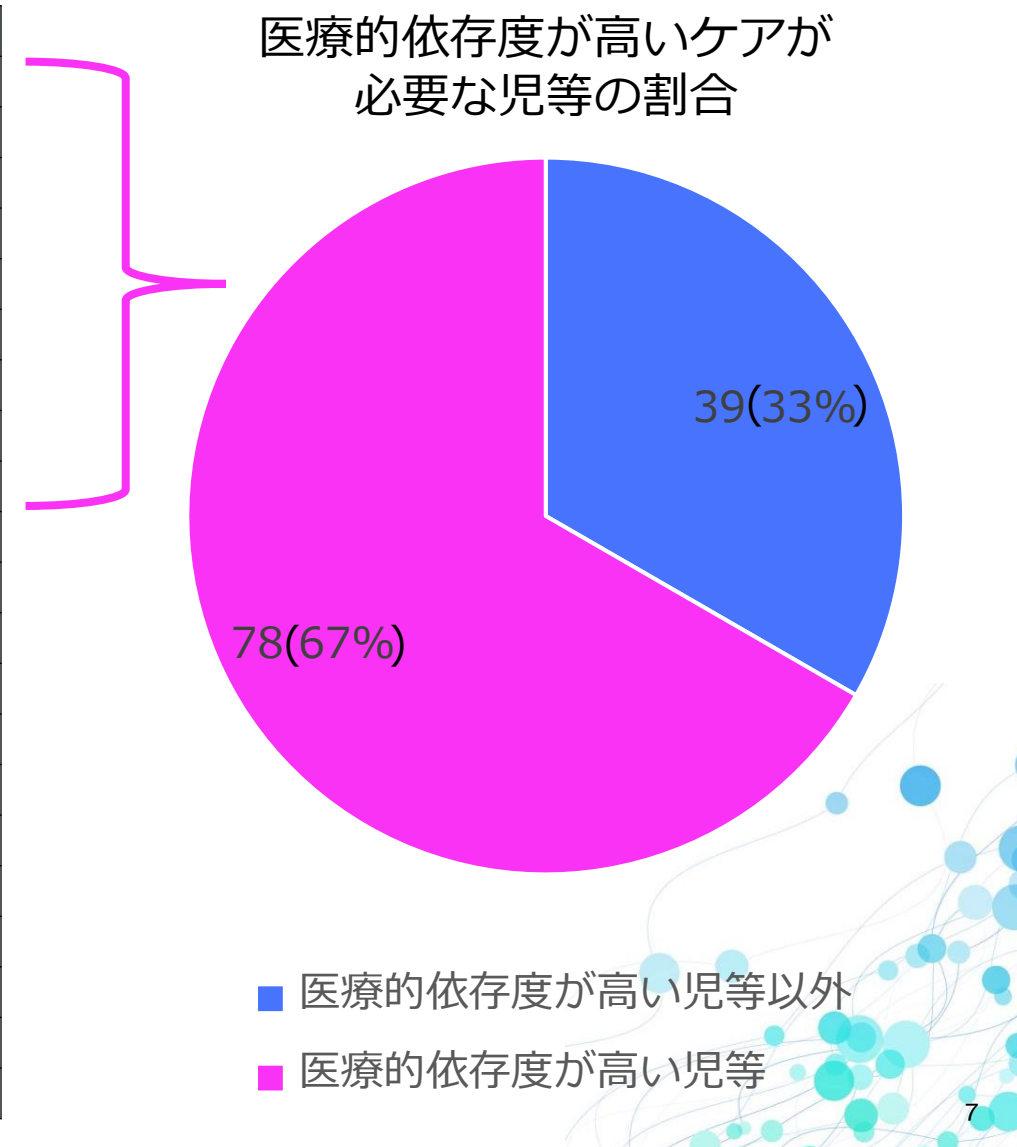
⑤ 現在又は今後の心配や不安（複数回答あり）

項目	回答数
児の成人以降の生活（老後含む）	58
介護者の高齢化	42
金銭面	38
兄弟姉妹への対応	34
介護者の健康状態	28
児の日々の健康状態	27
児の急変時対応	23
児の生活全般	19
在宅サービス全般	9
医療的ケアの知識や技術	9
在宅生活全般に関する相談先	5
特に心配や不安はない	4
その他	2

調査結果②：被介護者の情報

必要な医療的ケアのうち、**医療的依存度が高い児等（人工呼吸器～経管栄養の使用あり）**が、本調査の回答者数の**7割程度**を占めた。

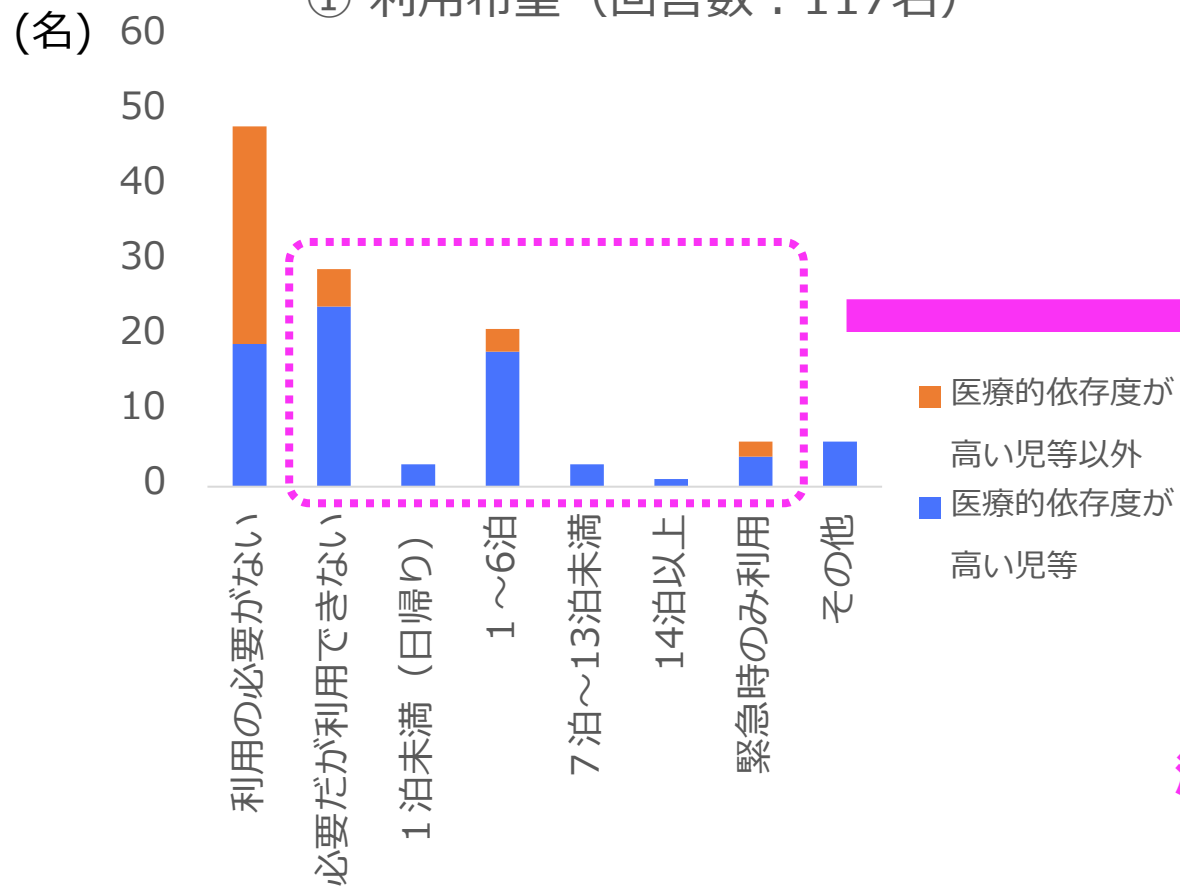
必要な医療的ケア（複数回答あり）	回答数
人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピーを含む）の管理	30
排痰補助装置（高頻度胸壁振動装置、間歇的陽圧吸入法を含む）の管理	24
気管切開の管理	21
鼻咽頭エアウェイの管理	3
酸素療法	27
吸引（口鼻腔内、気管内吸引）	49
ネブライザーの管理	18
経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう、食道ろう）	63
経管栄養（持続経管注入ポンプ使用）	16
中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）	2
皮下注射（インスリン、麻薬など）	15
皮下注射（持続皮下注射ポンプの使用）	10
血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む）	13
継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む）	1
間欠的導尿	5
持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう、尿路ストーマ）	5
排便管理（消化管ストーマ）	3
排便管理（摘便、洗腸）	11
排便管理（浣腸）	30
痙攣時の座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置	17
その他	8



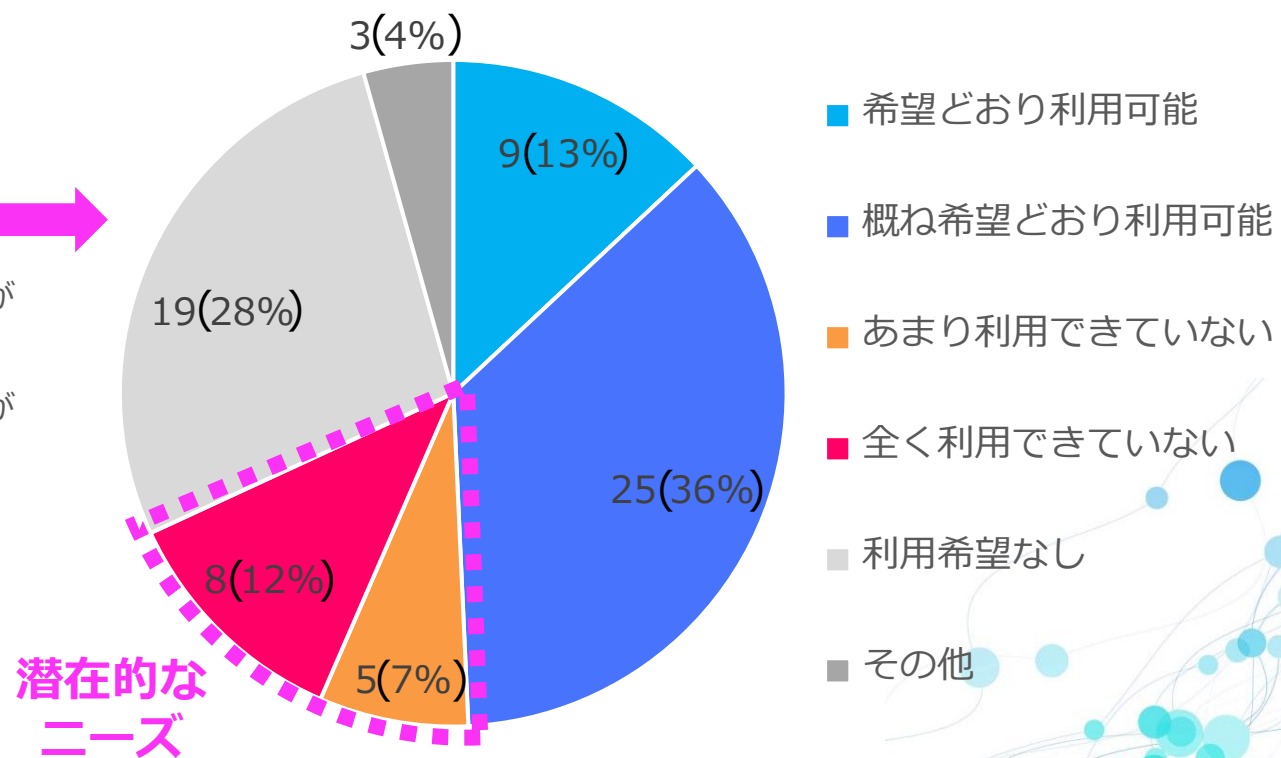
調査結果③：短期入所（宿泊を伴う一時的な入所）

全体及び医療的依存度が高い児等以外では「利用の必要がない」、**医療的依存度が高い児等においては「利用の必要はあるが利用できていない」との回答が最も多かった**。短期入所の利用希望がない者を除く過去1年間の利用状況については、約半数が「希望どおり利用できている」、「おおむね希望どおりに利用できている」と回答が得られたが、一方で**約2割からは「あまり利用できていない」、「全く利用できていない」との回答が得られた**。

① 利用希望（回答数：117名）



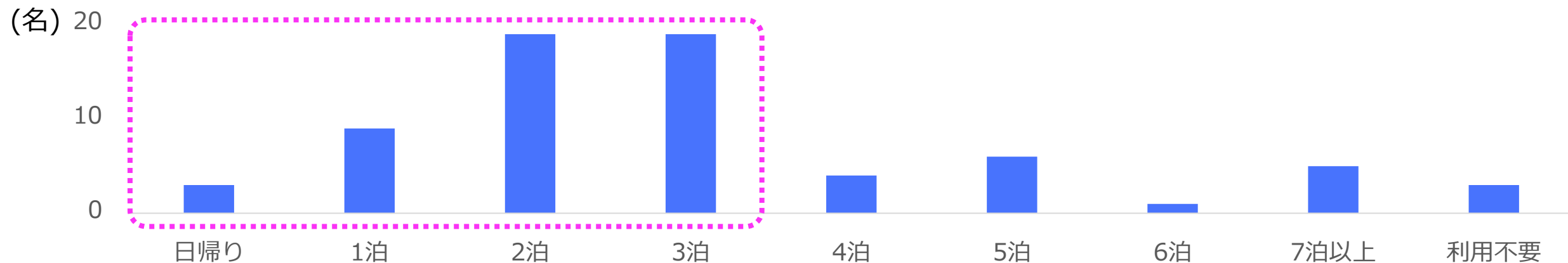
② 過去1年間の利用状況（回答数：69名）



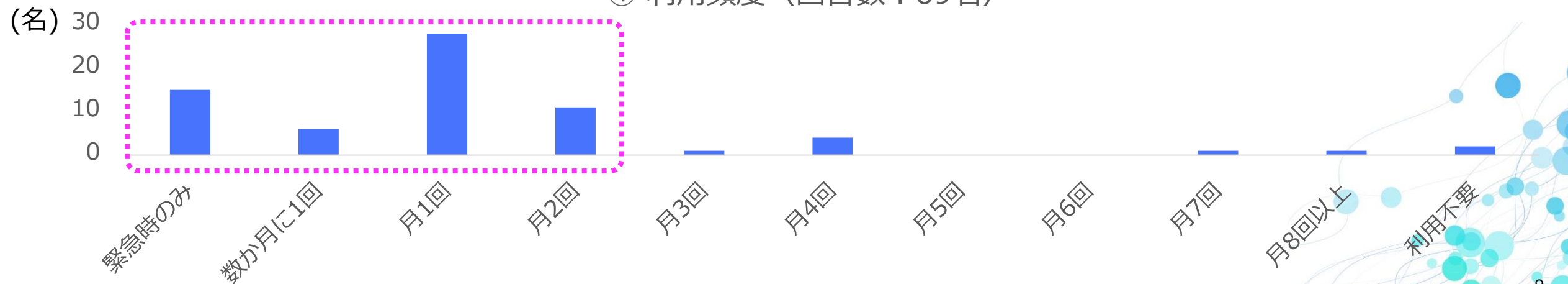
調査結果③：短期入所（宿泊を伴う一時的な入所）

短期入所の利用希望がない者を除く者に対して利用希望の詳細を確認したところ、**利用期間は日帰り～3泊以内、利用頻度は月2回以内が、各々全体の7割程度**を占めていた。

③ 連続する利用期間/回（回答数：69名）



④ 利用頻度（回答数：69名）



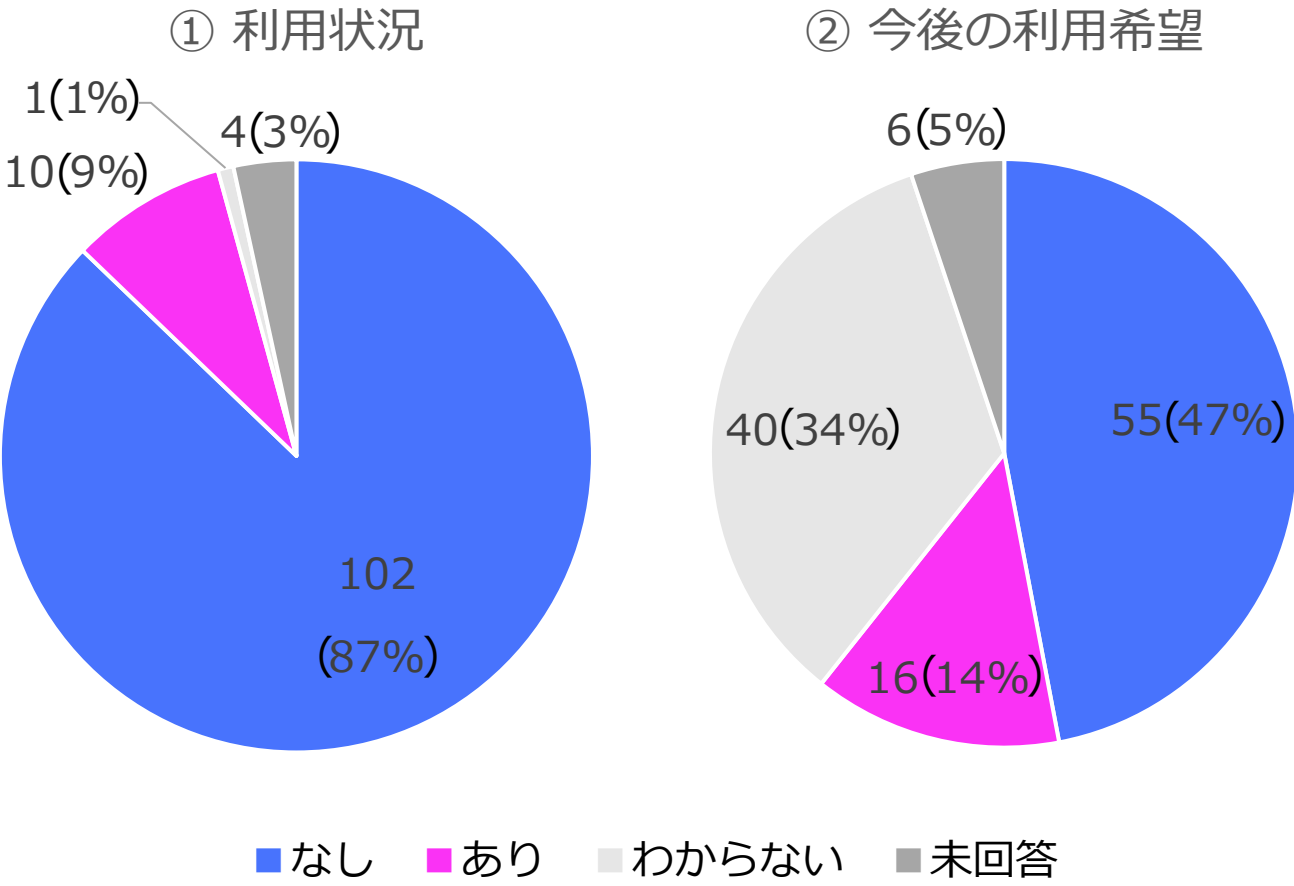
調査結果③：短期入所（回答者数：16名、宿泊を伴う一時的な入所）

希望どおりにならない背景や要因として、「スタッフのケアに不安がある」、「希望の日が合わない」、「利用できる施設が近くにない」、「児の体調が不安定で預けられない」、「施設の空きがない（少ない）」、「申し込みの手続きが煩雑」との回答が多かった。一方で「支給日数及び滞在可能日数が少ない」という回答はゼロだった。

希望どおりにならない背景や要因（複数回答あり）	回答数
スタッフのケアに不安がある	8
希望の日が合わない	5
利用できる施設が近くにない	5
児の体調が不安定で預けられない	5
施設の空きが少ない（ない）	4
申し込みの手続きが煩雑	3
児が施設の環境に適応できない	2
その他	2
どこに相談すればよいかわからない	1
送迎手段がない/距離が遠い	1
医療的ケアの重症度が高いことを理由に施設に断られる	1
回答しない	1
支給日数自体が少ない	0
滞在可能日数が少ない	0
児が動けることを理由に施設に断られる	0
分からない	0

調査結果④：長期入所（継続的な生活目的の入所、回答数：117名、未回答を含む）

長期入所（障害児入所・療養介護）を利用したことがない者が全体の9割弱を占めた。今後の利用希望については、希望なし又は不明が8割以上を占めた。利用を希望する理由としては、主たる介護者の病気や体調不良、年齢や体力が上位を占めた。



③ 利用を希望する理由

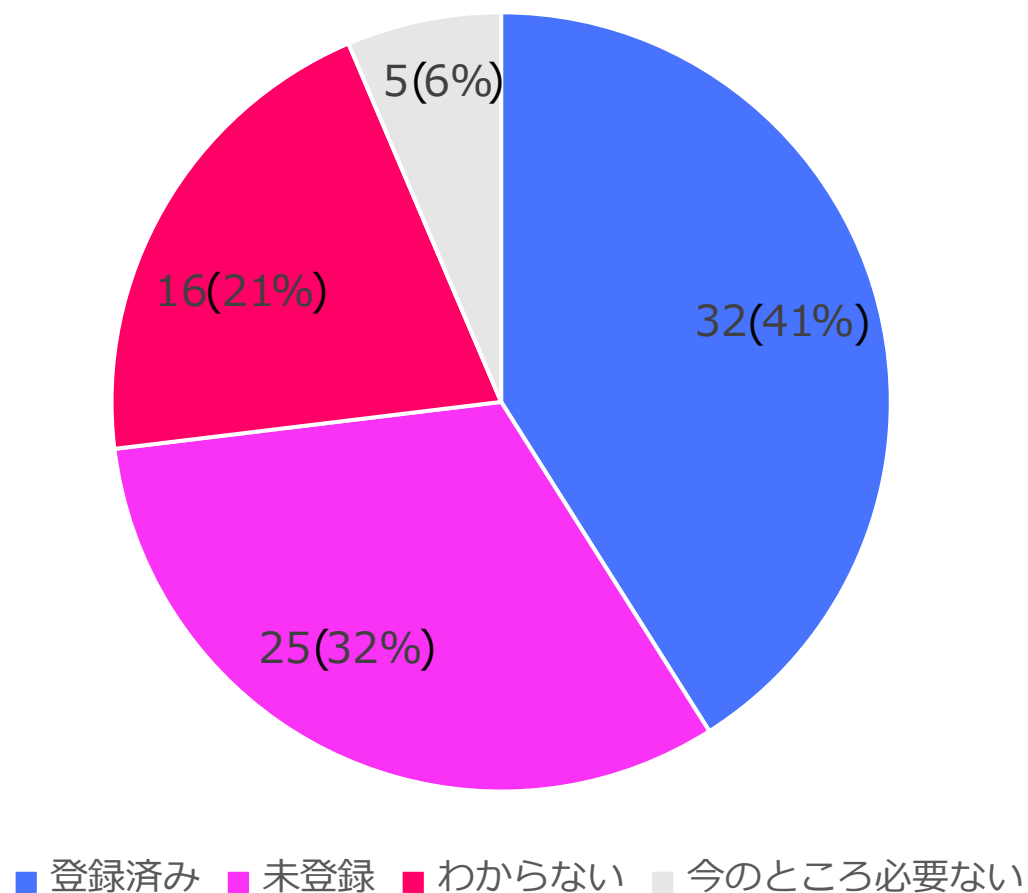
理由	回答数
主たる介護者の病気や体調不良	11
主たる介護者の年齢や体力	10
体格の成長（身長伸び・体重増加）	5
他のご家族の病気や親の介護	4
病状や障害の重度化	2
主たる介護者の就労のため	2
いずれも当てはまらない	1
希望はしているがよくわからない	0

※障害児入所：障害のある児童を入所させ、保護、日常生活における基本的な動作及び独立自活に必要な知識技能の習得のための支援を行う施設
（「福祉型」と「医療型」の2つに分類）
療養介護：重度の障害を持つ方に対し、適切な医療及び常時の介護を提供する施設

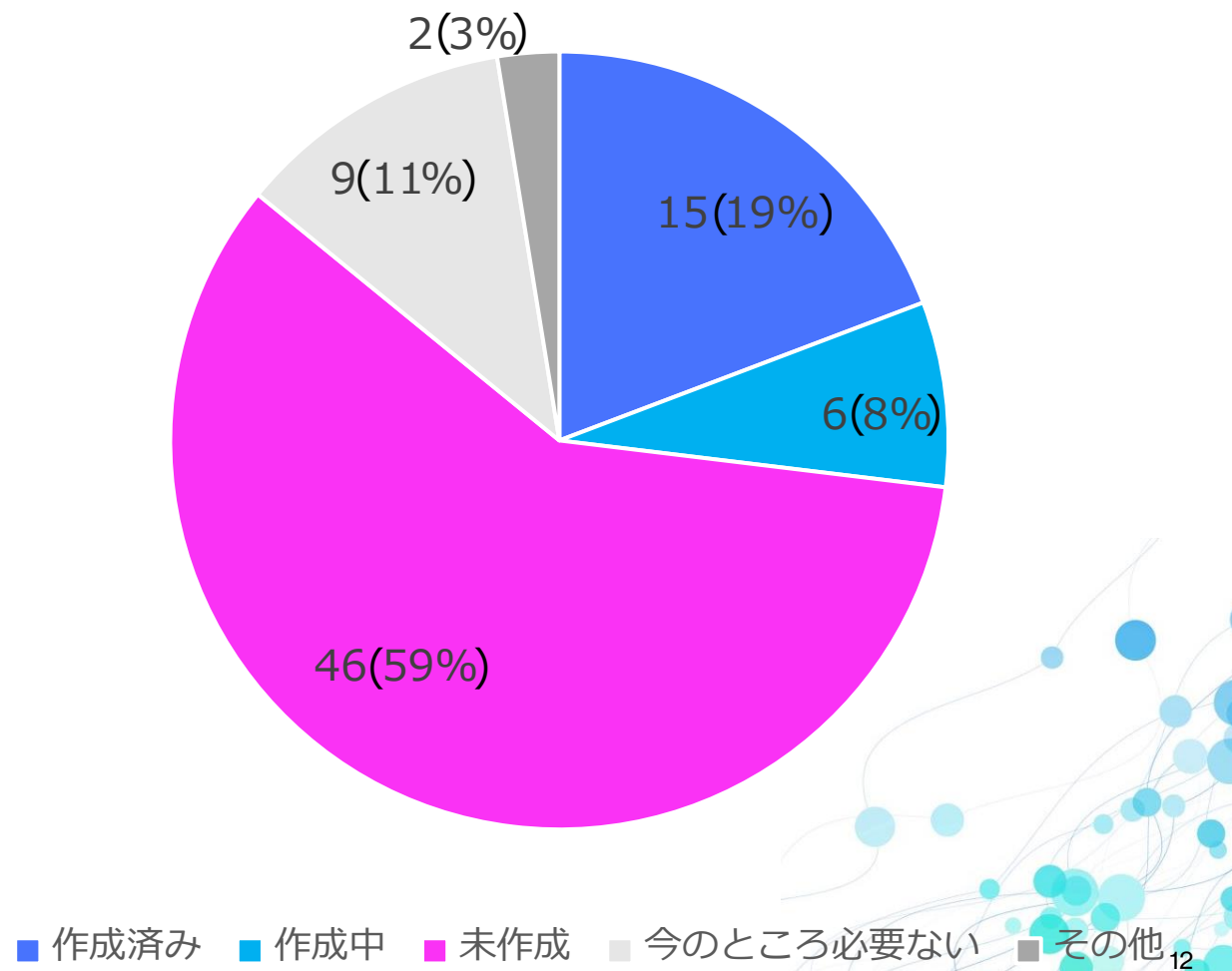
調査結果⑤：災害対策（回答数：医療的依存度が高い児等 78名）

居住地（市町村）の避難行動要支援者名簿への登録は全体の4割程度、個別避難計画の作成は全体の2割程度にとどまっていた。

①避難行動要支援者名簿への登録状況



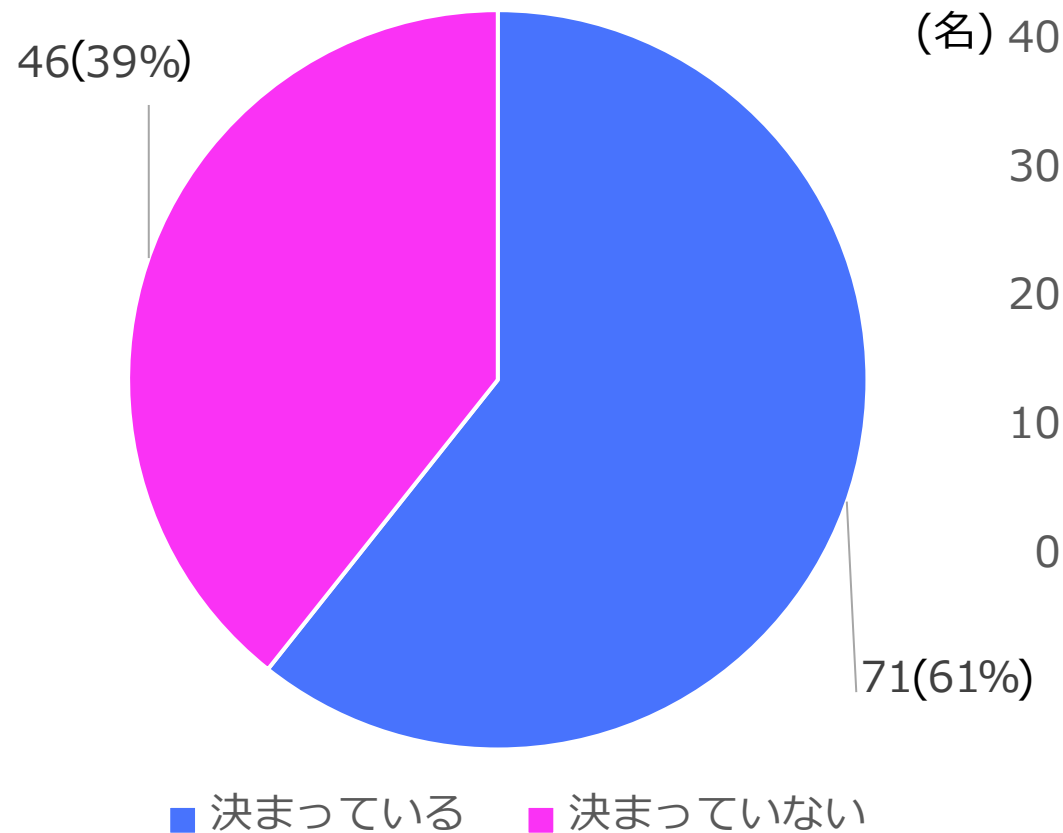
②個別避難計画の作成状況



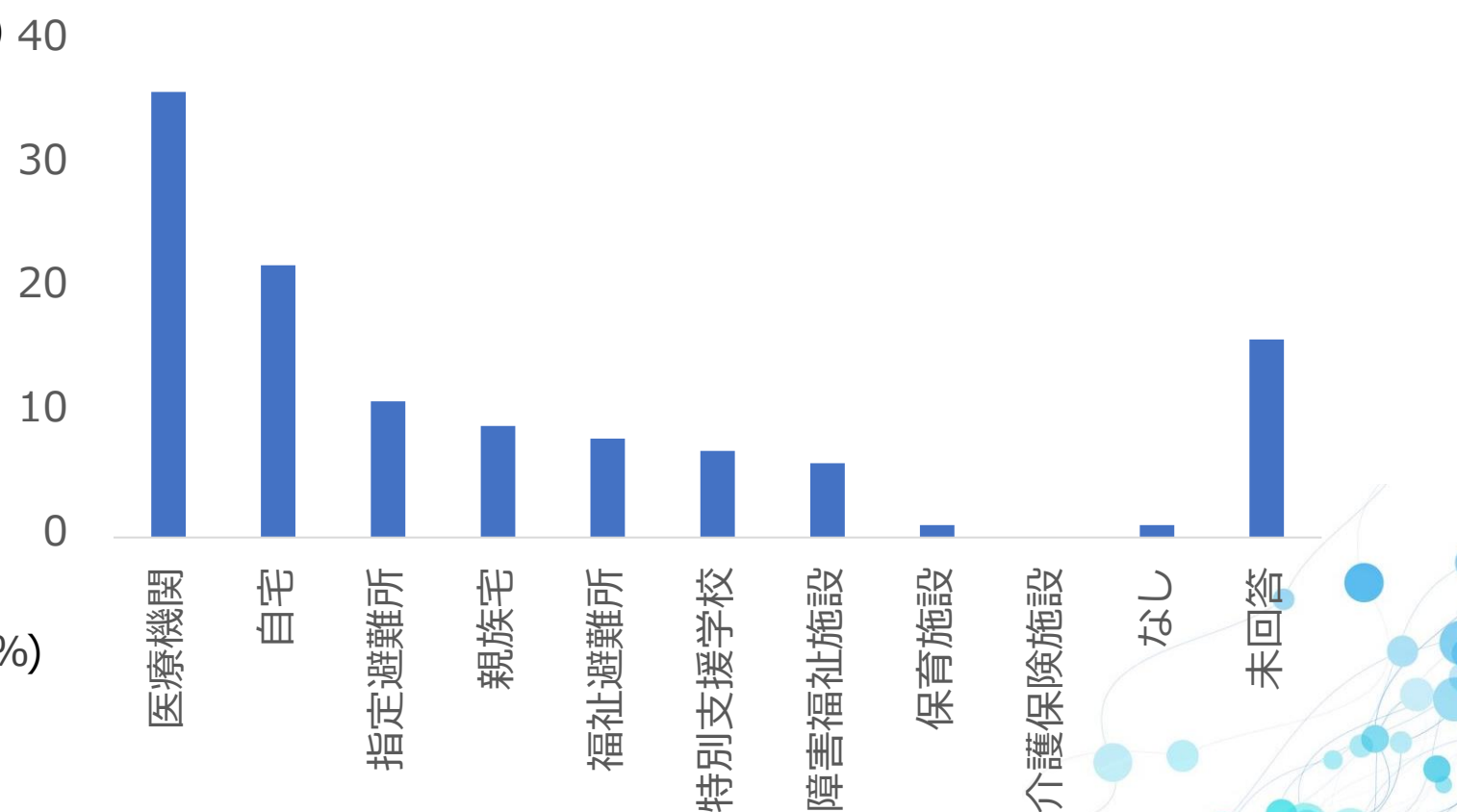
調査結果⑤：災害対策（回答数117名、未回答を含む）

災害時の避難先が未定の者が4割弱みられ、避難先として医療機関を希望する者が最も多かった。

③ 災害時の避難先



④ 希望する避難先



【介護者・被介護者の情報】

- ・ 県内の在宅医療的ケア児数の半数以上（117名、うち医療依存度が高い児等78名）から、居住地の偏りなく、特に支援二ーズの高い層の意見を聴取できた。
- ・ 主な介護者は母が9割以上を占め、現役世代への就労等にも影響がみられた。特に長期介護を見据えて、介護者の心理的、肉体的、経済的負担を考慮し、生活介護や療養介護を充実させる等の十分な配慮が必要。

【短期入所】

- ・ 現時点では回答者の状況等により利用の希望は二分化したが、利用期間は日帰り～3泊以内、利用頻度は月2回以内の希望が多かった。利便性を高めるため、既存の資源を有効に活用して、利用者の居住地付近の受入れ施設の確保が必要。短期入所の利用について、「どこに相談すればよいかわからない」との意見も寄せられており、特に生後間もない児の両親等に向けて、リーフレット等を活用し、相談先や申込み手続きの仕方をわかりやすくご案内することも重要。短期入所の利用に対する保護者の不安については、引き続き、受け入れ先のスタッフ向けの研修等を実施する。

【長期入所】

- ・ 本調査では18歳未満の医療的ケア児を主な対象として調査を行ったが、主たる介護者の病気や体調不良、高齢化等を理由に利用の希望についても、複数の意見が寄せられた。

【災害対策】

- ・ 避難行動要支援者名簿への登録（約4割）及び個別避難計画の作成（約2割）は進んでおらず、市町村等と連携して取り組む必要がある。医療機関への避難希望が多く、災害時に避難しやすい利用者の居住地付近における受け入れ施設の確保が平時から必要。

- 引き続き、市町村と連携の上、各障害保健福祉圏域における個々の医療的ケア児や重症心身障害児等の状況やニーズの変化等を把握する。
【現在の取組み】市町村等との連携による実態調査の実施（R1、R8実施）
- 短期入所の利便性を高めるため、既存の資源を有効に活用した利用者の居住地付近の受入れ施設の確保を進める。
【現在の取組み】NICU等入院児の在宅移行促進事業による医療機関での受入れ体制整備
医療機関向けレスパイト受入れ支援事業による医療機関での受入れ促進
医療的ケア児在宅レスパイトモデル事業による在宅でのレスパイト体制確保
- 避難行動要支援者名簿への登録、個別避難計画の作成を市町村等と連携して進めるとともに、避難先としての受け入れ施設の確保に努める。
【現在の取組み】個別避難計画作成に関する市町村への支援（助言、研修の実施等）
在宅人工呼吸器使用児者向け非常用電源整備事業による医療機関を通じた非常用電源の配備
- 後述のとおり、医ケア児等支援法が改正される（令和9年4月1日施行予定）。県においても、医療的ケア児等支援センターを中心に、地域における支援体制の強化に引き続き努める。
【現在の取組み】医療的ケア児等支援センターの設置による地域の支援体制強化の推進

【ご参考】県が現在実施している医療的ケア児等支援のための事業一覧

【短期・長期入所】重症心身障害児（者）等受入促進事業（H29～）

- ・障害福祉サービス事業所等に対して、重症心身障害児（者）や医療的ケアが必要な児（者）の受入に必要な医療備品や施設改修に対して補助を実施

【短期入所】NICU等入院児の在宅移行促進事業（R6～）

- ・医療的ケア児の在宅生活移行に必要な知識・技術取得のため訓練等を行う医療機関や在宅生活中の児童を一時的にレスパイト入院させる医療機関に補助を実施

【短期入所】医療機関向けレスパイト受入れ支援事業（新：R8～）

- ・在宅の医療的ケア児の一時受入れを一定数以上行う医療機関に対し、看護体制の確保等を支援し、家族の希望に沿ったレスパイト受入れ環境を整備する

【短期入所】医療的ケア児在宅レスパイトモデル事業（新：R8～）

- ・在宅で医療的ケア児を介護する家族等の負担軽減及びレスパイトの確保のため、訪問看護による在宅でのレスパイト体制を確保するもの。訪問看護ステーションに対し、医療保険に基づく訪問看護の提供時間を超えて、一定時間家族等にかわってケアを行う際の費用を支援

【災害】在宅人工呼吸器使用児者向け非常用電源整備事業（R4～）

- ・訪問診療が必要な人工呼吸器等使用児者を診療している医療機関に対し、災害発生等に備え患者に無償で貸し出す簡易自家発電装置等の購入費を補助

【人材育成】重症心身障害児（者）在宅サービス提供体制整備促進事業（H24～）

- ・障害福祉サービス事業所を対象に重症心身障害児（者）や医療的ケア児（者）の支援方法、医療的ケアの研修実施及び支援に関する助言等を行う相談窓口の設置

【人材育成】医療的ケア児実習研修事業（H29～）

- ・在宅で生活する医療的ケア児に対する医療提供体制を充実させるため、小児在宅医療従事者の育成を目的とした研修等に対して補助を実施

【人材育成】医療的ケア児等訪問看護体制整備事業（R3～）

- ・医療的ケア児等を専門とした訪問看護ステーションが、地域の訪問看護ステーションに担当する医療的ケア児等を引継ぐ場合、技術指導料を支給

【家族支援】医療的ケア児等交流促進事業（R2～）

- ・医療的ケア児等の相互の交流、保護者相互の交流や相談、意見交換や福祉制度の学習等のため、医療的ケア児等の利用実績のある障害児支援事業所2か所（県東部：児童発達支援センターつくし学園、県西部：社会福祉法人くるみ）で実施
- ・交流会開催中は、看護師、保育士、介護職員等が医療的ケア児等をサポートする

【全体】富山県医療的ケア児等支援センター設置（H30～）

- ・医療・保健・福祉・教育・保育等の関係機関への助言・相談支援等や医療的ケア児等やその家族からの相談対応、市町村等（地域の支援の現場）での医療的ケア児等及びその家族を支援する連携体制構築等の支援を実施

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の一部を改正する法律案 概要

(改正後の題名：医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにそれらの家族に対する支援に関する法律)

[該当条項]

背景

令和3年に制定された本法律により、医療的ケア児が保育園や学校へ通いやすくなるなど、18歳未満の児童に対する必要な支援は徐々に整ってきている。一方で、①医療的ケア児の成長等を踏まえた支援対象の拡大（同様の支援を必要とする重症心身障害者についても支援対象とする）、②レスパイト・就労支援等の支援施策の充実、③医療的ケア児支援センターの強化など、この間に明らかになった新たな課題に対応するための法改正が必要とされた。

基本理念の充実

- 基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい日常生活及び社会生活を営むこと〔3条1項〕
- 18歳に達した後等も、切れ目なく適切な保健医療サービス及び福祉サービスを受けながら、希望する地域において日常生活及び社会生活を営むことができるようにすること〔3条3項〕

支援対象の拡大・支援施策の充実等

1 医療的ケア児の成長等を踏まえた支援対象の拡大

- 医療的ケア児等（右記②・③の者）
 - 重症心身障害者
- を支援対象に追加〔2条3項・4項〕

【医療的ケア児等】

- ① 医療的ケア児
- ② ①であった者であって、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠であるもの
- ③ 日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠であり、かつ、これにより自立した日常生活又は社会生活を営むことが困難な状態にある者

【重症心身障害者】 重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している者（そのうち児童である者は重症心身障害児）

2 支援施策の充実

- 【保育・教育等】 ①喀痰吸引等を行うことができる介護従事者の配置〔9条2項・3項、10条2項〕、
②社会的養護体制の拡充〔9条の2〕、③生涯学習の推進〔10条3項〕
- 【生活・就労等】 ①日常生活支援（レスパイト・通学支援等）〔11条〕、②切れ目ない医療の提供〔11条の2〕、
③就労支援〔11条の3〕、④住居の確保〔11条の4〕、⑤ピアサポート〔12条2項〕
- 【人材確保等】 ①支援に係る研修の実施方法の見直し〔20条〕、②医療的ケアの提供の在り方を見直し〔20条の2〕

3 医療的ケア児等支援センターの強化等〔14条〕

- ① 都道府県知事に加え、指定都市、中核市その他の政令で定める市、特別区の長も設置可
 - ② 進行性の疾病を有する者等についても相談支援の対象
 - ③ 災害時への備え・対応
- そのほか、「医療的ケア児等支援地域協議会」の新設（協議会の協議結果について尊重義務）〔18条の2〕

【その他】 支援に関して講じた施策に係る公表等（国・地方公共団体）〔8条の2〕、地域格差の是正のための検証等〔22条〕

【施行】 令和9年4月1日 【見直し】 この法律の施行後3年