

事業概略書

事業名	医療的ケア児者とその家族の生活実態調査
事業目的	本調査研究事業では、医療的ケア児が受けている医療・療育の状況、家族によるケアの提供状況やケア以外も含めた生活の実態を調査することで、医療的ケア児・者およびその家族が日常生活を行う上で困難に感じていることや不安に感じていること、既存のサービス利用の際の課題や制度に関する課題等を包括的に整理し、また、併せて自治体の取組状況を調査、整理することで、医療的ケア児・者とその家族の実態を明らかにし、医療的ケア児・者とその家族の将来に向けて、社会的支援、制度のあり方を検討していくための材料を提供することを目的として実施した。
事業概要	本調査研究事業は、委員会およびワーキンググループを設置した上で、医療的ケア児・者が受けている医療・療育の状況、家族によるケアの提供状況、ケア以外も含めた生活実態等を把握し、医療的ケア児・者の家族が抱える日常的な困りごとや将来的な不安感等を明らかにすることを目的とした「生活実態調査（WEB アンケート調査＋事例調査）」、都道府県、区市町村における医療的ケア児・者とその家族に関する資源の把握状況や支援体制の整備状況、支援や制度の運営状況などの取組情報の収集を目的とした「自治体調査」を実施した。
事業実施結果及び効果	<ul style="list-style-type: none"> ○ 医療的ケア児者の家族が抱える日々の生活上の課題や困りごと、行いたいが行えていないことをみると、一般的な家庭では当たり前に行えることが、当たり前の事としてできていない現状が明らかとなった。 ○ 課題や困りごとでは、特に、「慢性的な睡眠不足である」、「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない」、「医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める」は、回答者の6割以上が「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答しており、医療的ケア児者の家族の多くが抱える共通の課題となっている。また、「希望する形態で仕事につく」は9割弱の家族が希望しているのに対し、「問題なく行えている」は1割未満、「行えていない」が7割以上となっており、就労の機会が制限されていることも明らかとなった。 ○ 医療的ケア児者を抱える家族特有の課題としては、「急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない」だけではなく、日常的に預けられる場所の不足も課題として挙がっている。また、通園、登校や学校イベントへの付き添いなど通常は不要の負担も強いられていることが明らかとなった。また、本調査では、ひとり親世帯の課題やきょうだい児の切実な思いについても把握することができた。 ○ 医療的ケア児者を抱える家族は、就労、社会参加、家族みんなでの外出、きょうだい児（病児ではない兄弟姉妹）と触れ合う時間、自らの睡眠や

	<p>病院に行くことすら制限を受けながら、目の前の命を守るため、家族が医療的ケアを行うという緊張の連続の中、先の見えない将来不安を抱えながら日々を送っている。</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 当たり前の日常を送るためには、医療的ケア児・者のニーズに対応できる事業所不足の解消、ケアを提供できる看護、介護職員不足の解消、医療的ケアを理解し家族に寄り添うことができる相談員の養成や家族が求めている制度・サービスに関する情報の提供、それらの課題の地域格差の解消が必要であり、そして何より、医療的ケア児・者とその家族が孤立しないよう地域住民の認識や子どもに関わる専門職、自治体職員の理解を高めていくことが必要である。 ○ 本調査が医療的ケア児・者に関わる多くの関係者だけでなく、広く地域住民にも届き、子どもたちと家族の生活実態の深い理解へつながること、また、本調査がきっかけとなり、それぞれの「医療的ケア児・者とその家族」の希望を叶えることができる新たな支援や施策が生まれることを望む。
事業主体	<p>郵便番号：105-8501 所在地：東京都港区虎ノ門5-11-2 法人名：三菱UFJリサーチ&コンサルティング株式会社 電話番号/E-MAIL：03-6733-1024 / t.shimizu@murc.jp</p>

(注)

- 1 本様式の作成にあたっては、厚生労働省ホームページに掲載するため、一般に公開することを想定し、分かりやすい表現に努めること。
- 2 本様式は、事業の概略をまとめるために作成するものであり、別途実施した事業についての成果物を必ず提出すること。
- 3 「事業目的」、「事業概要」、「事業実施結果及び効果」について、それぞれ250字程度で簡潔に記入すること。