

埼玉県医療的ケア児者等実態調査結果

1 調査目的

県内の在宅の医療的ケア児者等の実態調査を行い、市町村ごとの人数や年齢、当事者や家族のニーズを把握し、障害福祉施策の検討及び各市町村における支援体制構築に係る基礎資料を作成する。

2 調査対象者

(1) 医療的ケア児者

障害の発生が18歳未満で、日常的に医療的ケアが必要な児者

(2) 重症心身障害児者

障害の発生が18歳未満で、運動機能が座位まで、かつ知能（発達）発達指数35以下の障害児者

※知能（発達）指数が不明の場合は、運動機能が座位まで、かつ療育手帳

①又はA所持者とする

3 調査方法

電子申請による

4 調査内容

(1) 基礎情報

氏名、性別、生年月日、住所、医療的ケアの有無、障害や病気の発症年齢、診断名、運動機能の障害、知的発達の段階、手帳の取得状況、日常的に必要な医療的ケアの内容、同居家族の状況、かかりつけ医療機関、利用可能な往診医、利用している訪問看護ステーション、障害福祉サービス事業所及び相談支援事業所、現在の生活拠点、平日の日中に過ごしている場所、災害時に関すること。

(2) アンケート

・日常生活に関すること、相談に関すること

5 調査期間

令和4年1月21日～3月31日

6 調査協力依頼機関

(1) 医療機関（病院）

(2) 特別支援学校、医療的ケア児が在籍する小中学校

(3) 市町村

(4) 県保健所、指定都市・中核市保健所

(5) 障害福祉サービス事業所、障害者支援施設

(6) 障害児通所支援事業所、障害児入所施設

(7) 訪問看護ステーション

7 回答者数

562名（県外、重複回答、明らかな調査対象外を除く）

(1) 医療的ケア児者

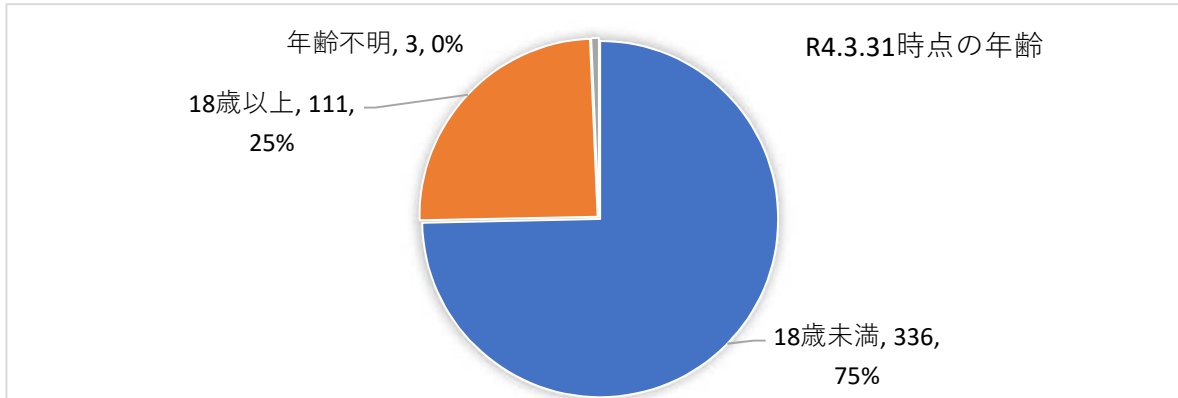
450名（重症心身障害児者に該当する場合も含む）

(2) 重症心身障害児者等

112名

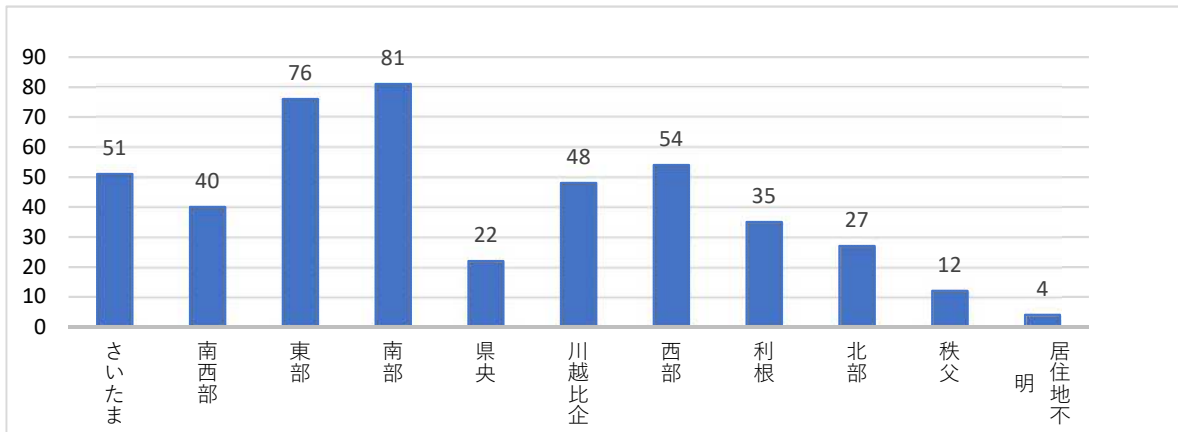
【調査結果】

1 医療的ケアの有無について



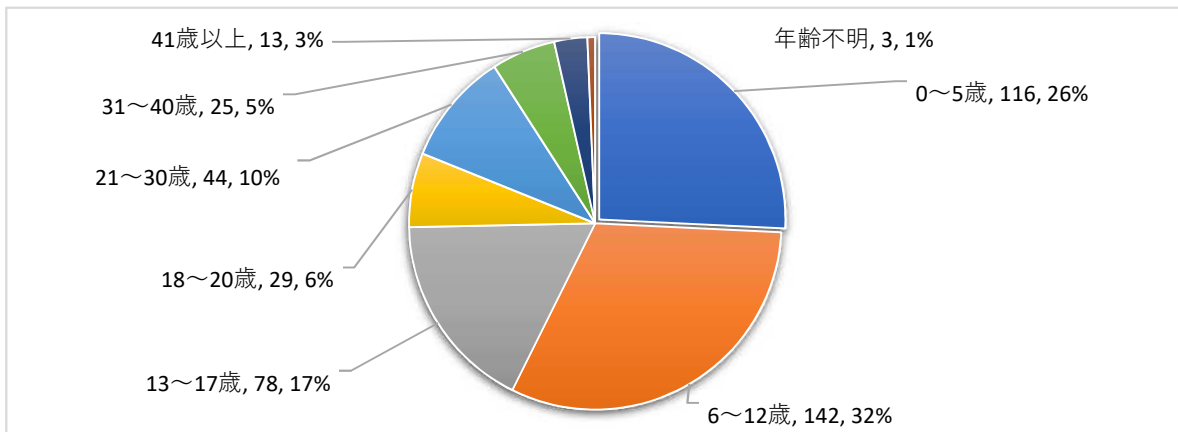
令和3年4月1日時点の18歳未満の医療的ケア児数は709名
今回の調査では、450名から回答があり、18歳未満の回答は336名であった。
このため、約半数(47%)からの回答が得られたと考えられる。

障害保健福祉圏域別



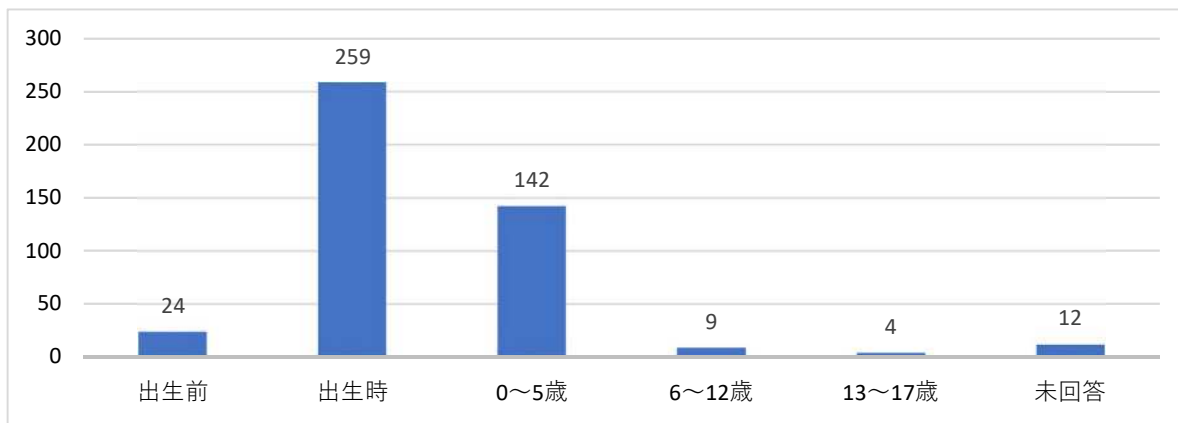
各障害保健福祉圏域に医療的ケア児者が居住している。

年齢別医療的ケア児者数



6~12歳が142名と最も多く、21歳以降から減少している。

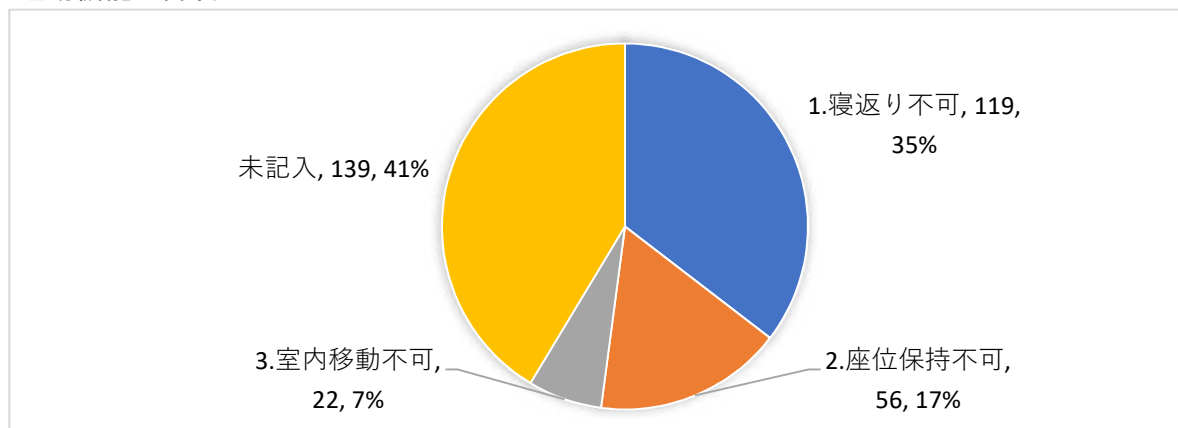
2 障害や病気の発症年齢について



障害や病気の発症時期は出生時が最も多く、5歳までに発症している人の割合が高い。

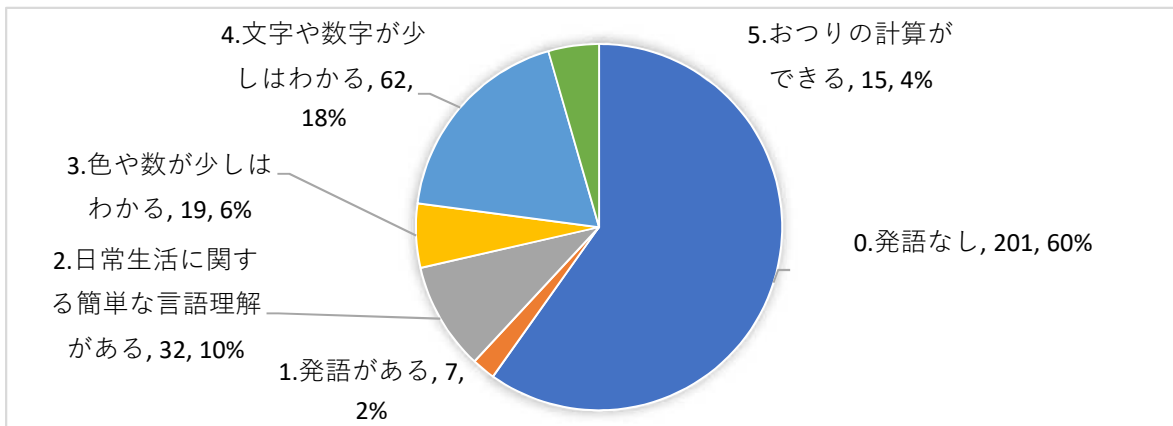
※ 以下は、18歳未満の結果とする。

3 運動機能の障害について



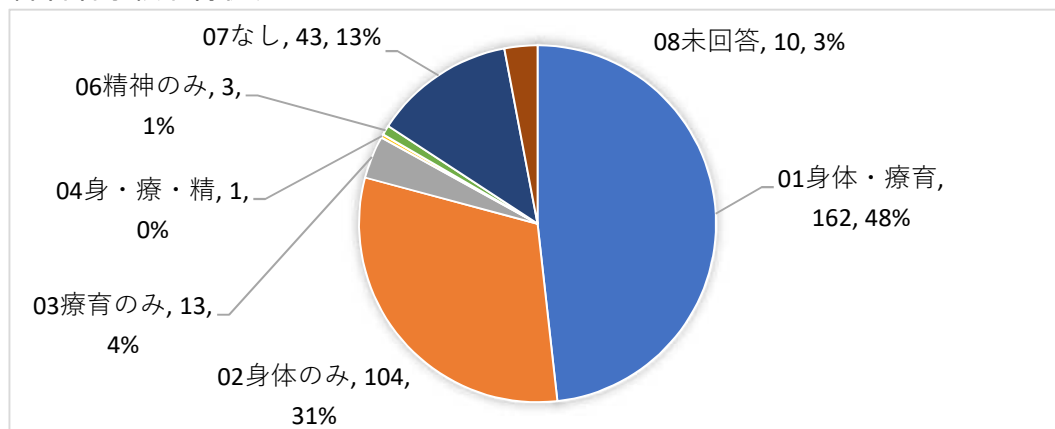
医療的ケア児(336名)のうち、回答の半数を超える児童(197名・59%)が運動機能の重症度が高い状況である。

4 発達段階について



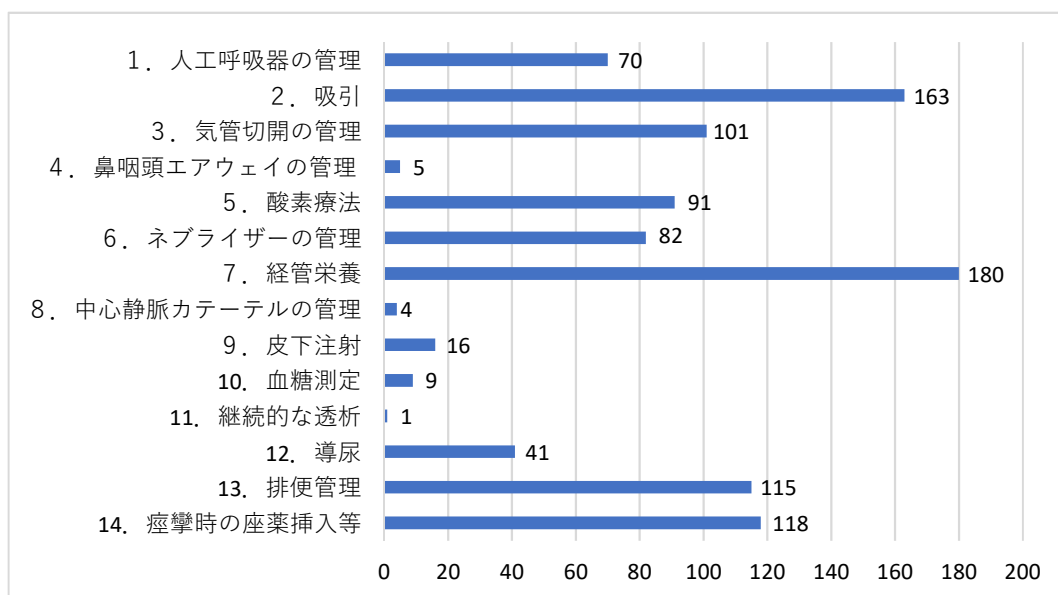
医療的ケア児(336名)のうち、半数を超える児童(201名・60%)に発語がない状況である。

5 障害者手帳取得状況について



障害者手帳の取得状況は、身体障害者手帳と療育手帳を併せ持つ児童が約半数(162名)である一方、手帳を取得していない児童が43名(13%)いる。

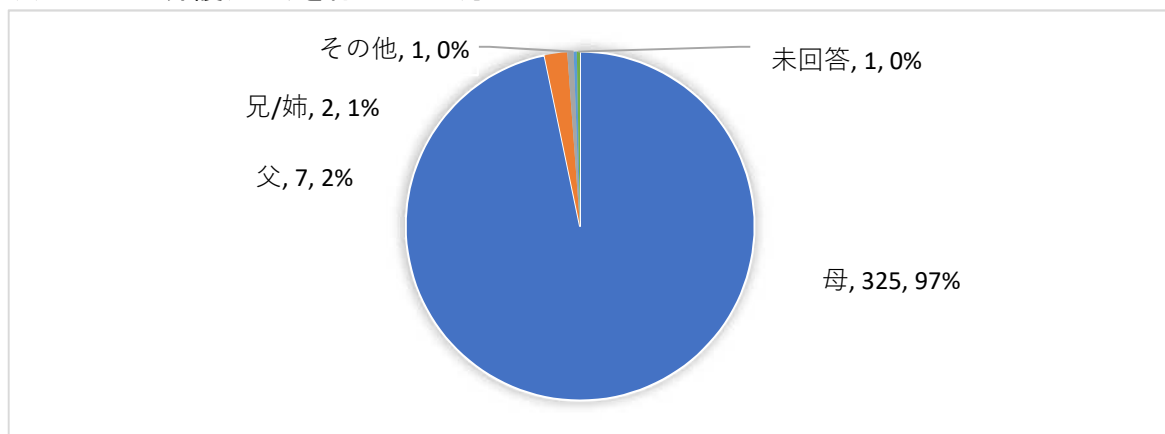
6 日常的に必要な医療的ケアについて(複数回答)



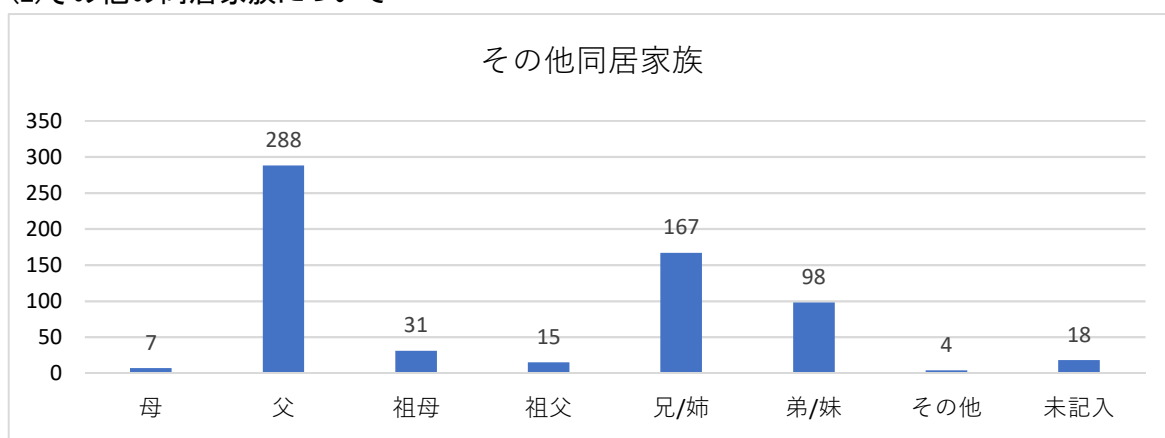
複数の医療的ケアが必要な児童が約66%を占めた。人工呼吸器を使用している児童が70名いる。気管切開をしている児童101名のうち、59名が人工呼吸器を装着している。

7 同居家族の状況(医療的ケア児から見た続柄)について

(1) 主として介護(ケア)を行っている方

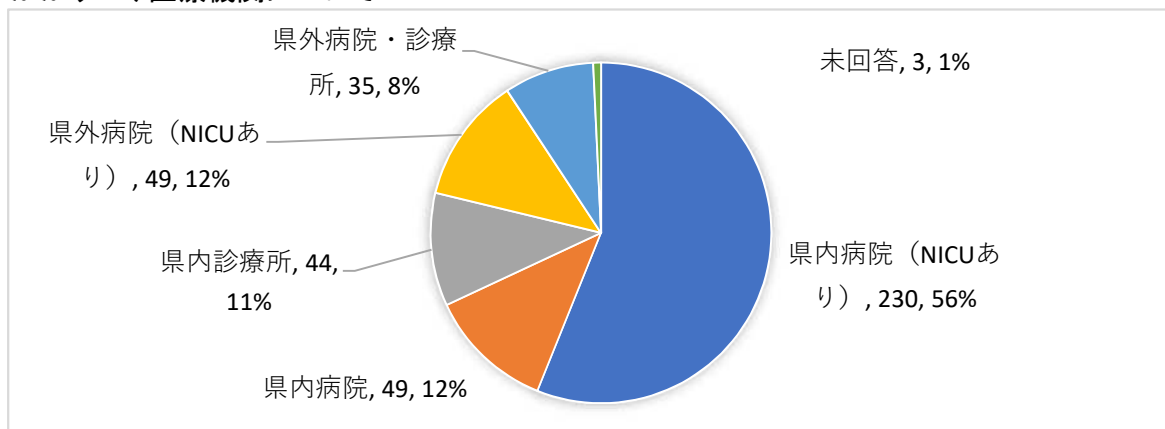


(2) その他の同居家族について



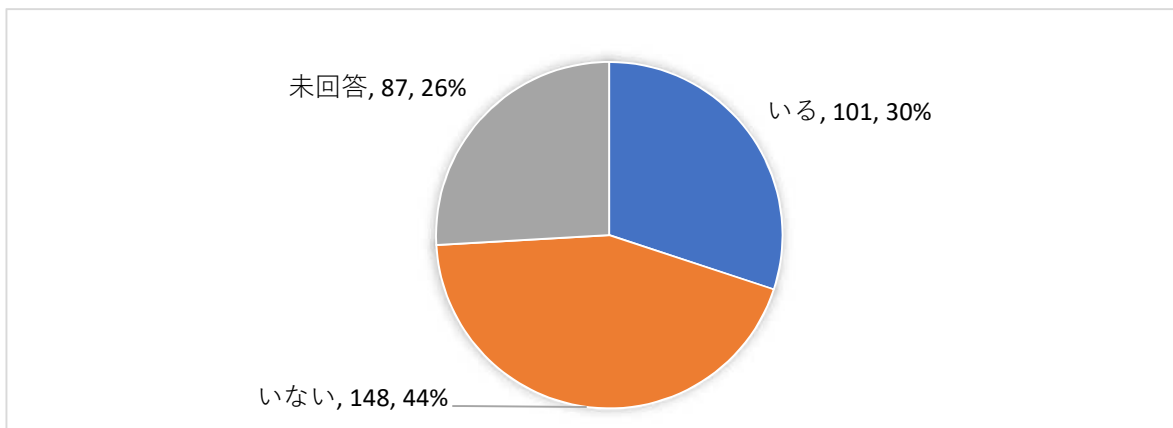
主たる介護者の97%が母である。
祖父母との同居は少数である。

8 かかりつけ医療機関について



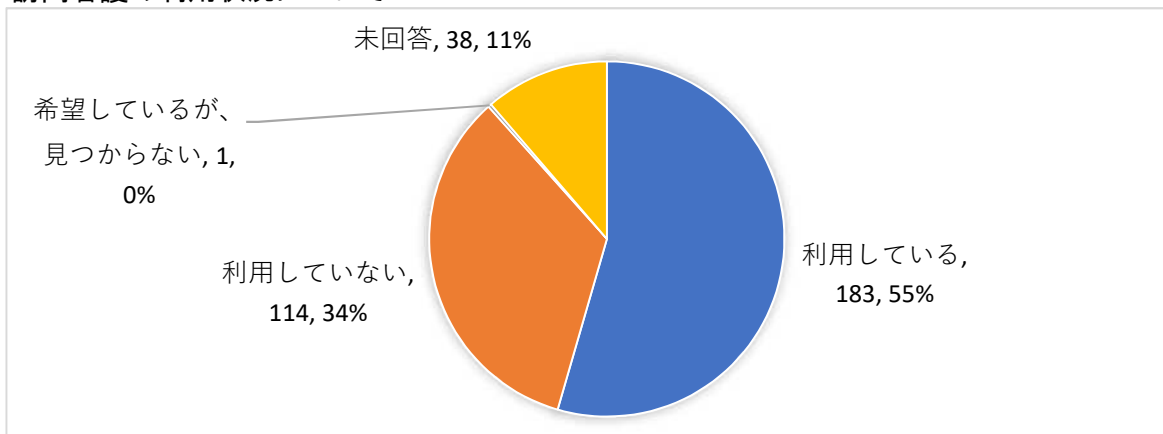
県内のNICUがある病院をかかりつけ医療機関としている児童が半数以上である。
また、かかりつけ医療機関が複数の児童は約2割である。

9 利用可能な往診医の有無について



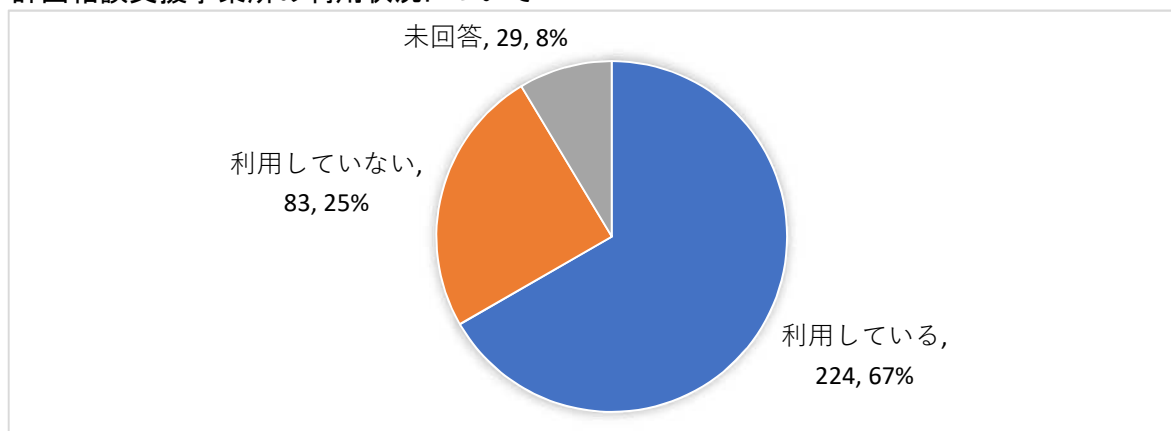
往診医がいる児童は3割である一方、往診医がない児童は4割を超えている。

10 訪問看護の利用状況について



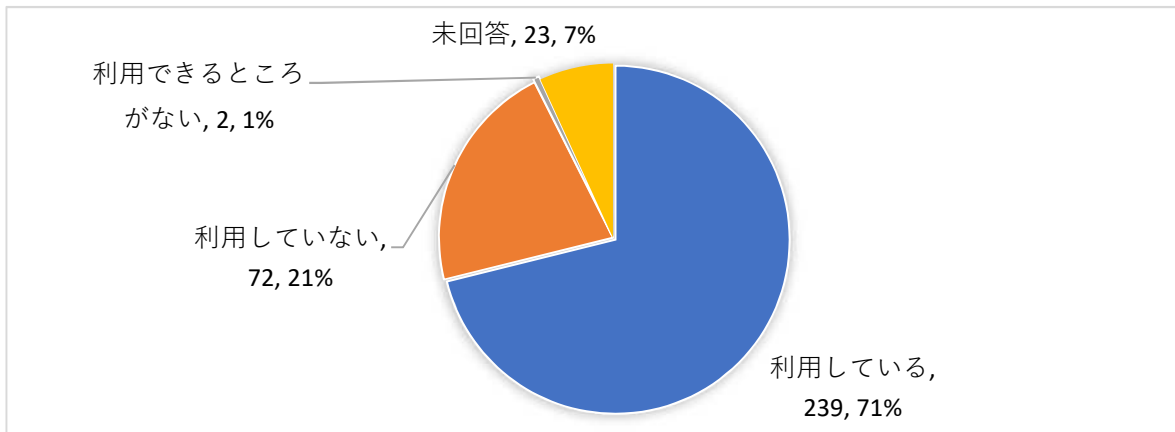
訪問看護を利用している児童は、半数を超えている。
一方、利用していない児童が3割、希望しているが見つからないという回答もあった。

11 計画相談支援事業所の利用状況について



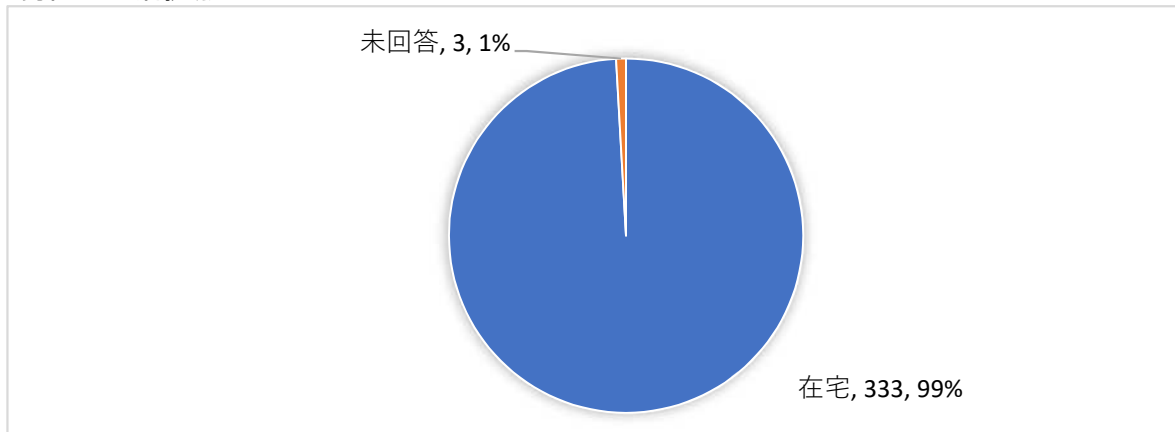
障害児通所支援等を利用する場合に必要な計画を作成するために、6割以上の児童が利用している。

12 障害福祉サービスの利用状況について

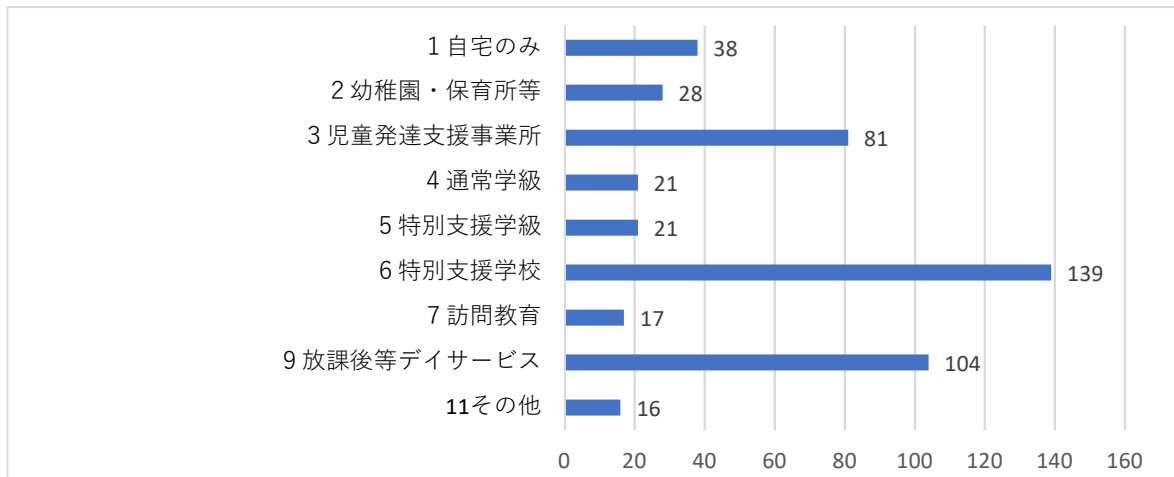


7割以上の児童が利用している。

13 現在の生活拠点について

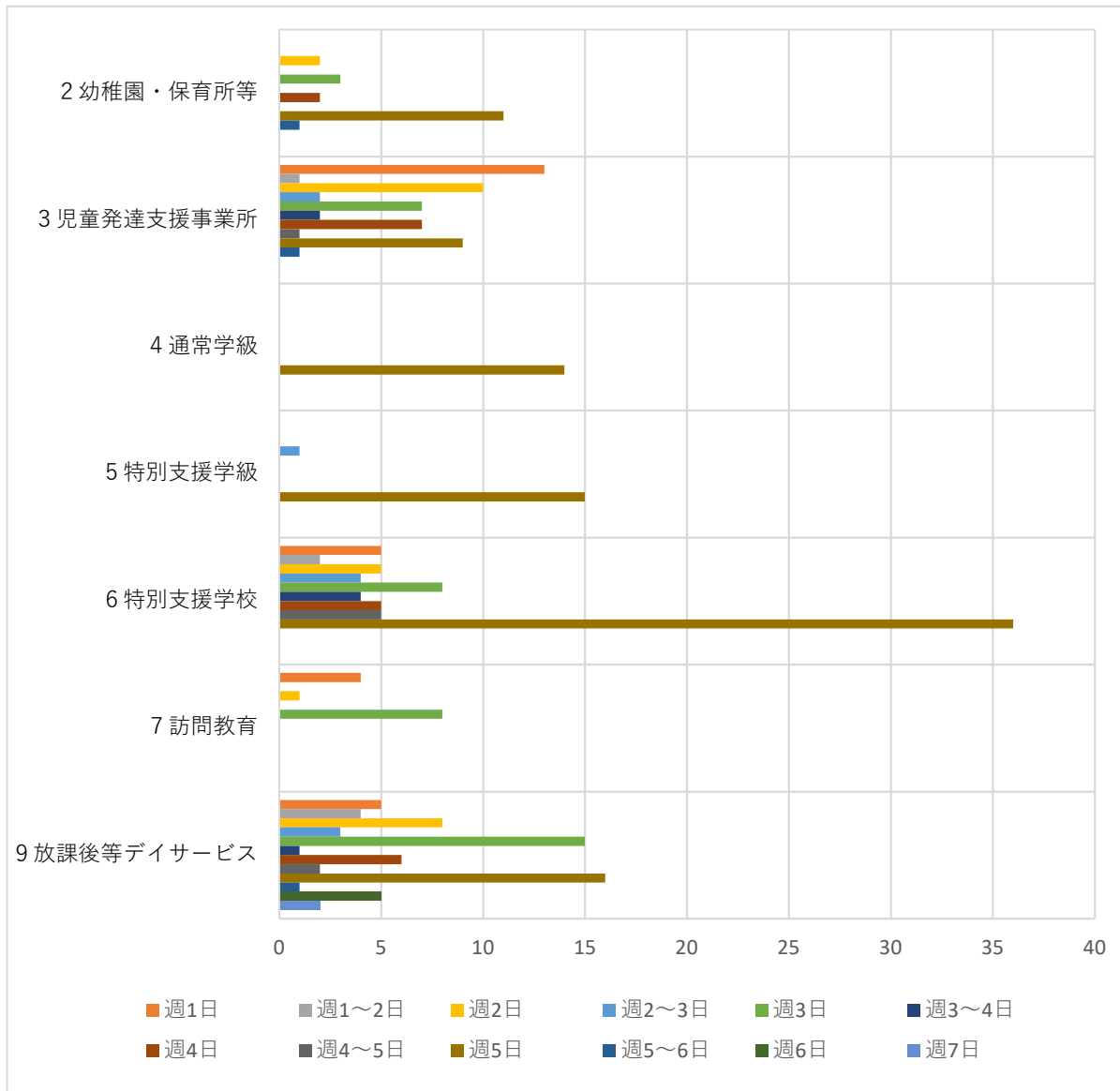


14 平日の日中に過ごしている場所について



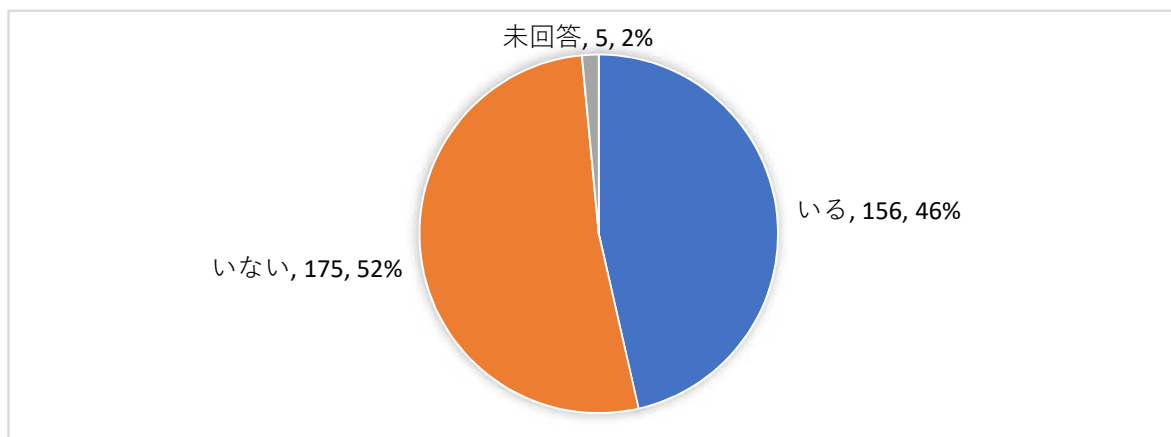
平日は、学校その他、放課後等デイサービスを半数以上が利用している。
自宅のみで過ごす児童も1割以上いる。

週何日利用しているか

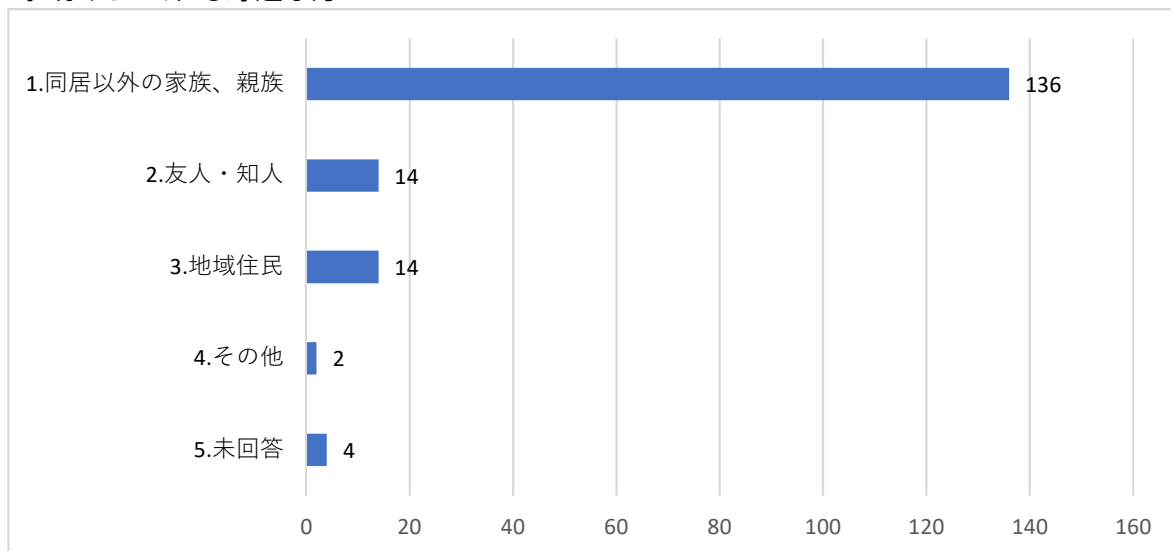


どの施設も利用日数にばらつきがある。

15-1 災害時に同居家族以外で手助けしてくれる身近な方の有無について

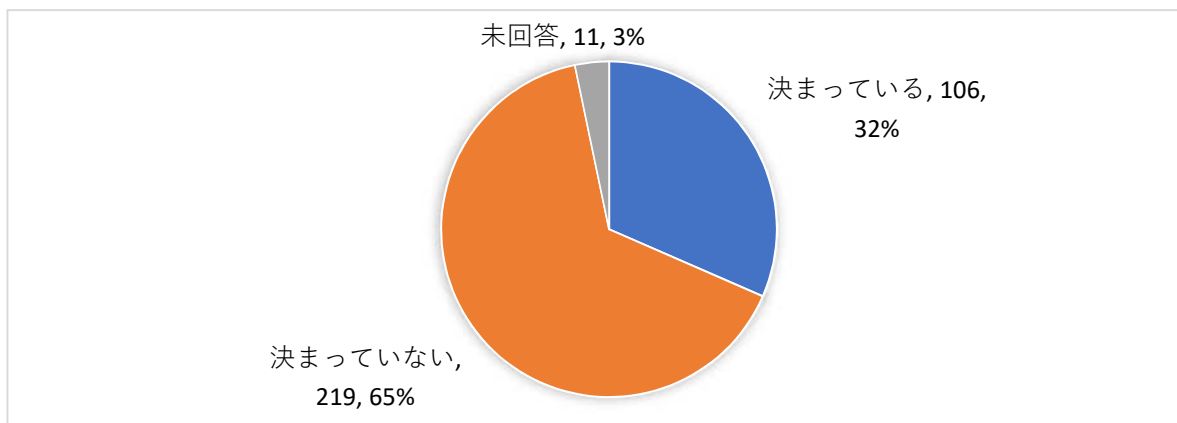


15-2 手助けしてくれる身近な方

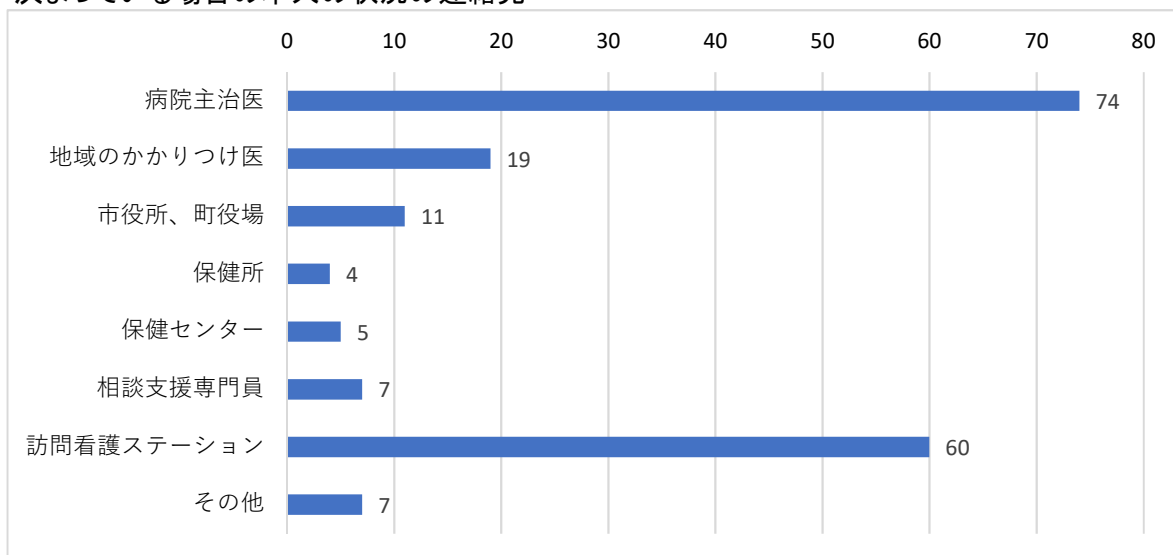


災害時に手助けしてくれる方が「いる」は46%、「いない」は52%であった。
また、「いる」のうち、同居以外の家族・親族の回答が最も多い。

16 災害時の本人の状況の連絡先



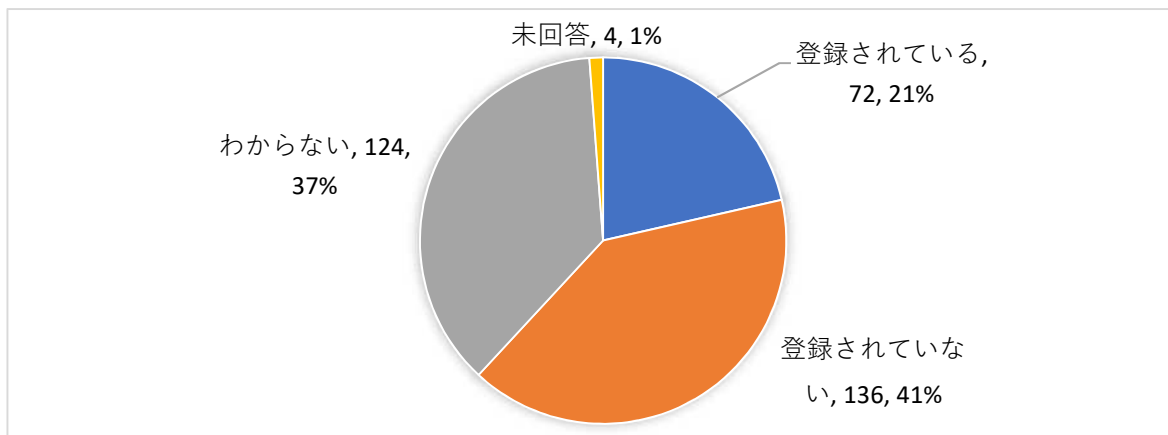
決まっている場合の本人の状況の連絡先



災害時の本人の状況の連絡先が決まっている児童は32%、決まっていない児童は65%である。決まっていると回答のあった106名のうち、連絡先が病院の主治医という児童は約7割、訪問看護ステーションという児童は約6割である。

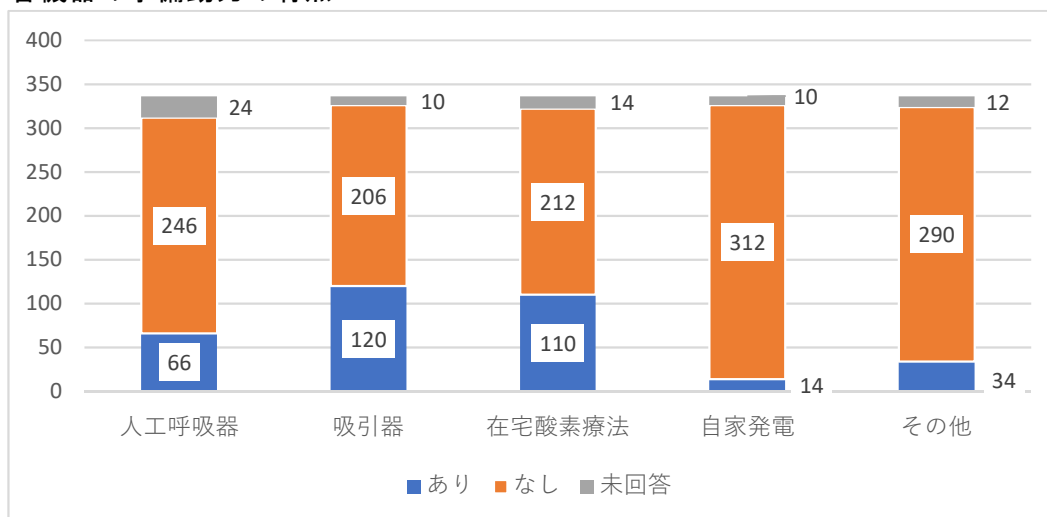
17 災害時の避難先 については、質問と回答の整合性が取れていない可能性があるため削除

18 市町村の避難行動要支援者名簿に登録されているか



避難行動要支援者名簿に登録されている児童は21%であり、登録されていない、わからないとした回答が合計78%である。

19 各機器の予備動力の有無

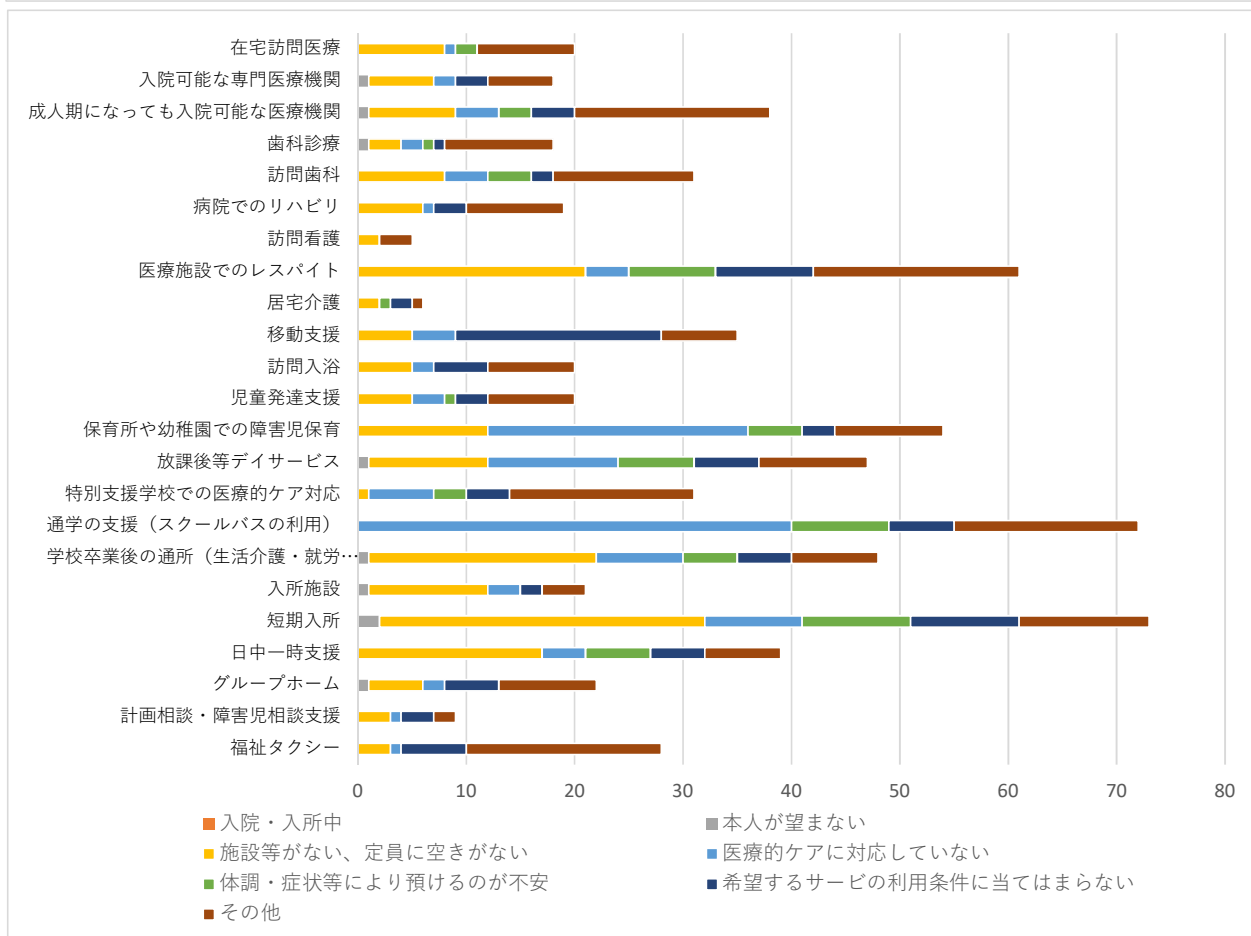
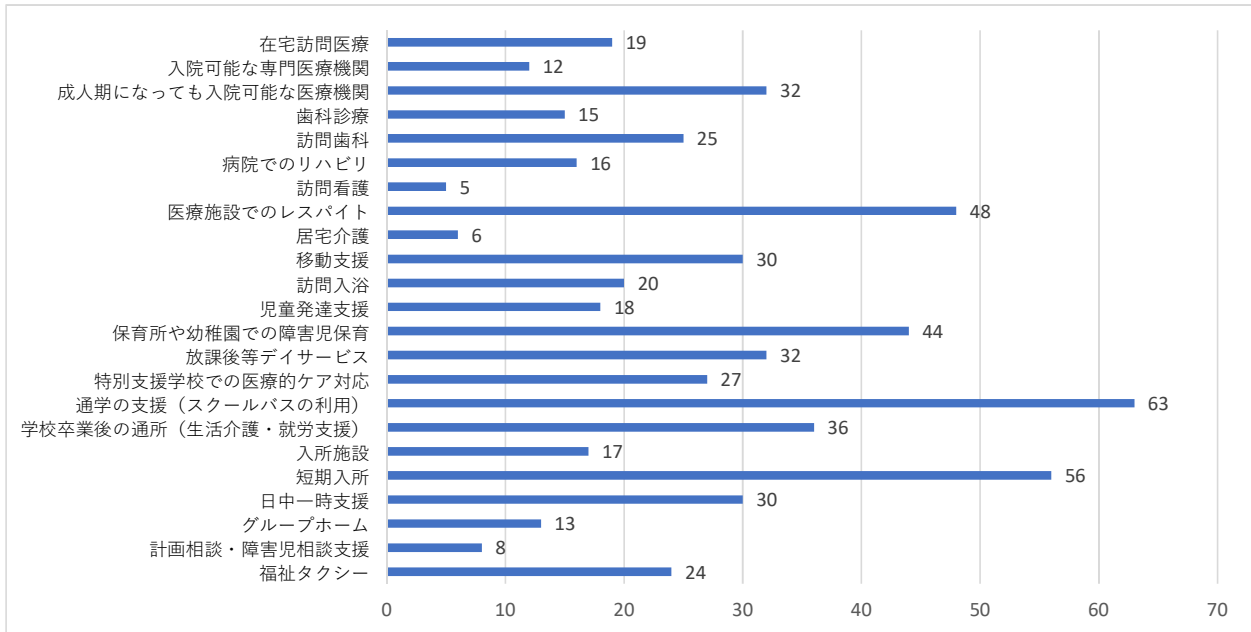


「6 日常的に必要な医療的ケア」の結果と比較し、人工呼吸器や吸引など、家庭で行われている医療的ケアに要する予備動力を持っていないことが推測される。

※ 以下は、18歳未満と18歳以上の結果である。

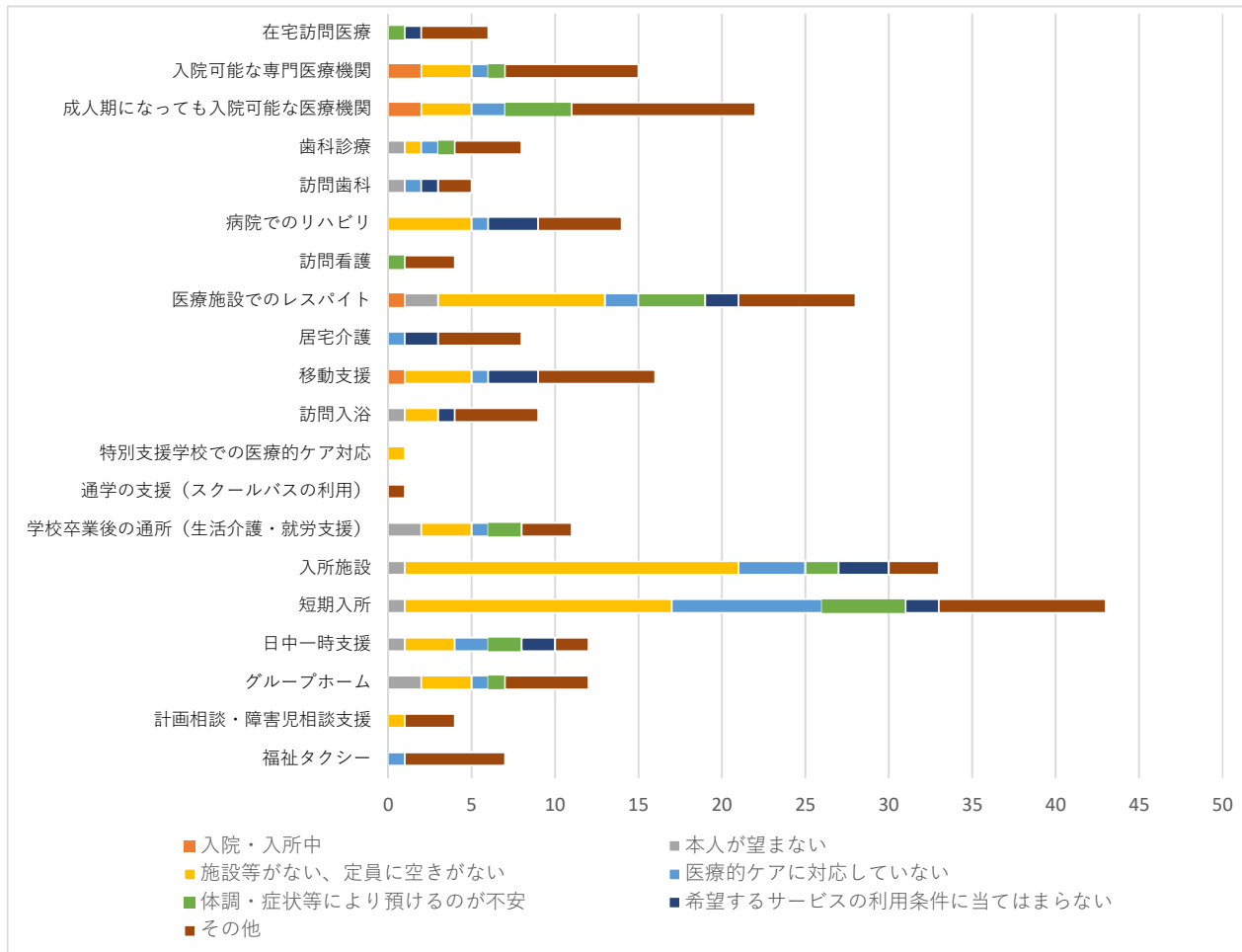
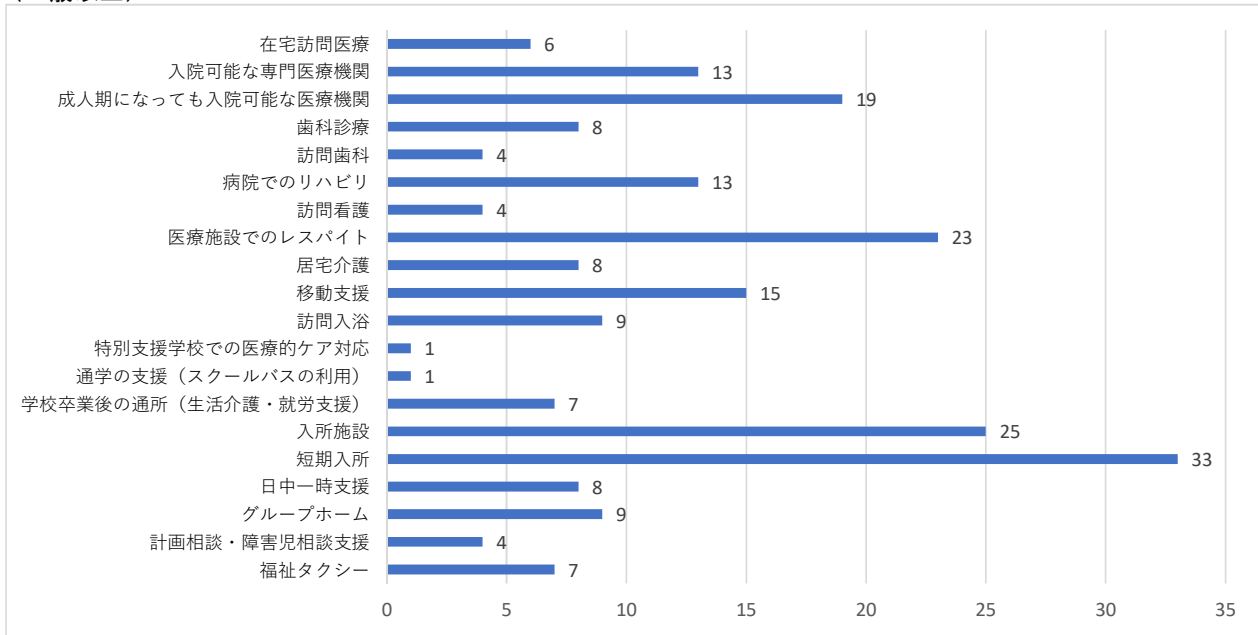
○ 日常生活に関するアンケート

1 利用希望があるが利用できないサービス
(18歳未満)



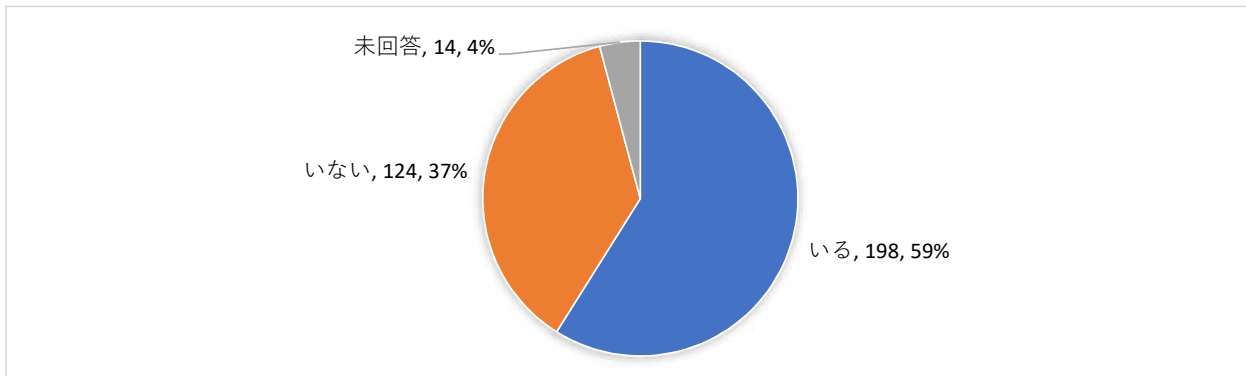
18歳未満は「通学の支援」が最も多く、次いで「短期入所」、「医療施設でのレスパイト」、「保育所や幼稚園での障害児保育」となっている。

(18歳以上)

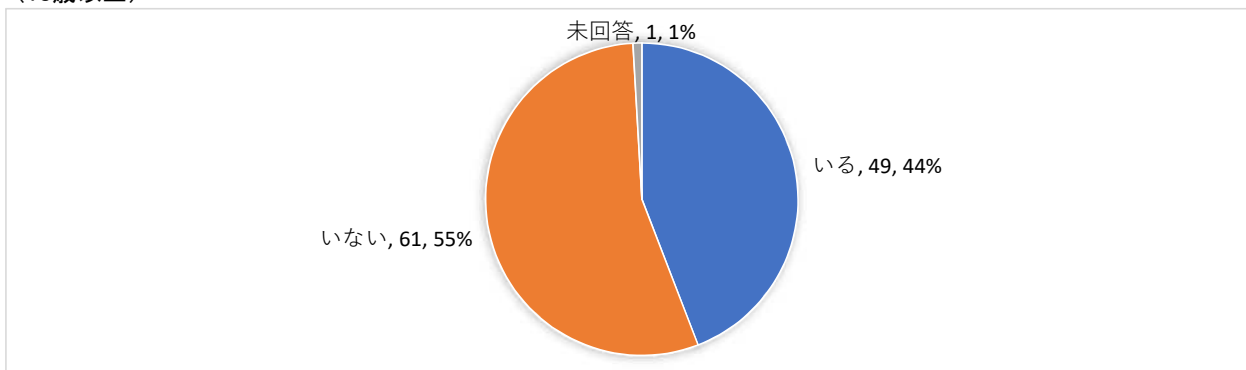


18歳以上では、「短期入所」が最も多く、次いで「入所施設」、「医療施設でのレスパイト」となっている。

2 主にケアを行っている方以外にケアをお願いできる人の有無
(18歳未満)

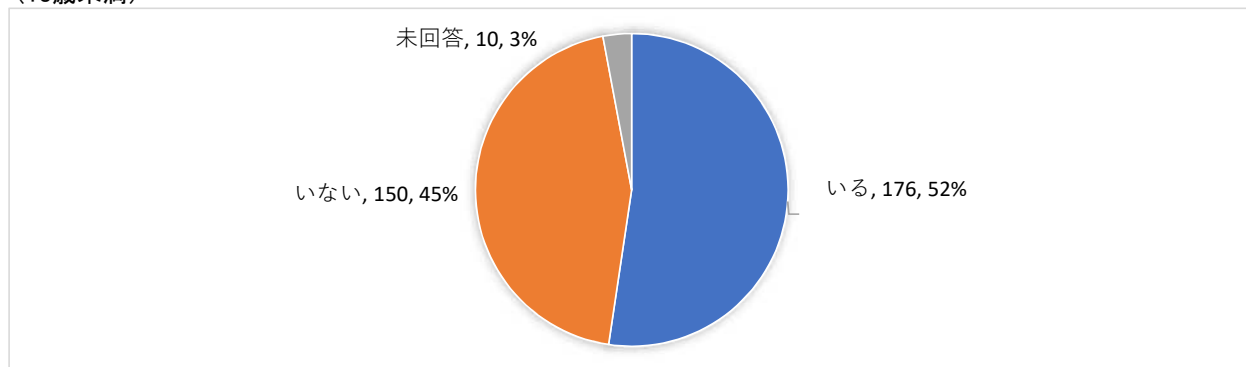


(18歳以上)

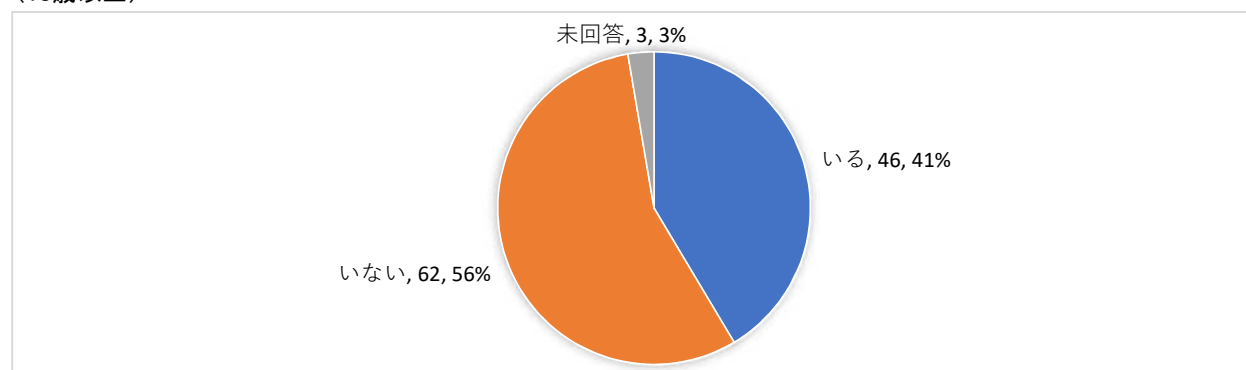


18歳未満では、主たる介護者の約6割にケアをお願いできる人がいる。
一方、18歳以上では約4割となっており、ケアをお願いできる人がいない割合の方が高い。

3 主にケアを行っている方以外に家事をお願いできる人の有無
(18歳未満)



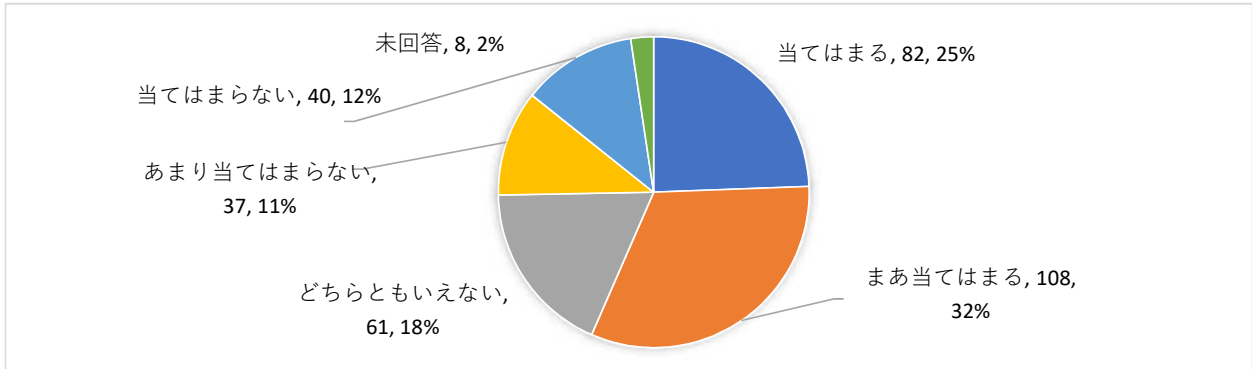
(18歳以上)



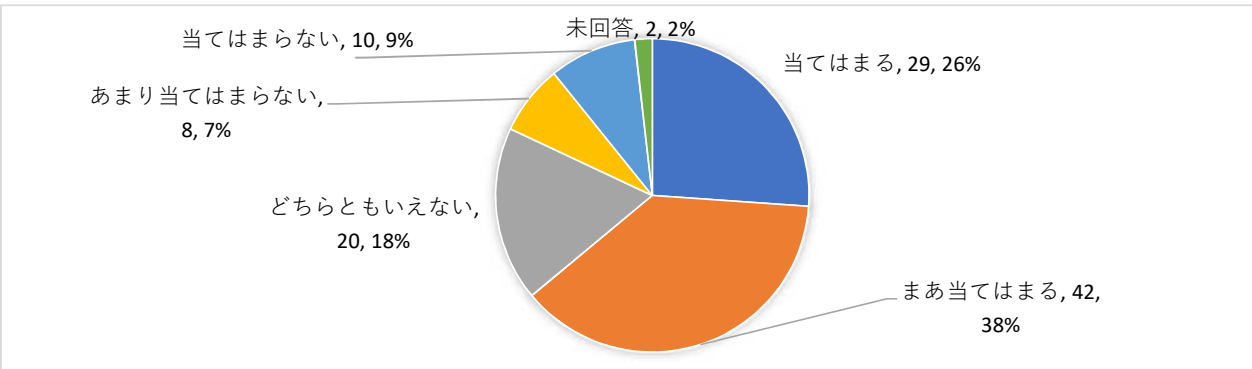
18歳未満では、主たる介護者の約5割に家事をお願いできる人がいる。
一方、18歳以上では約4割となっており、家事をお願いできる人がいない割合の方が高い。

4 医療的ケア児・者のそばからひと時も離れられない

(18歳未満)



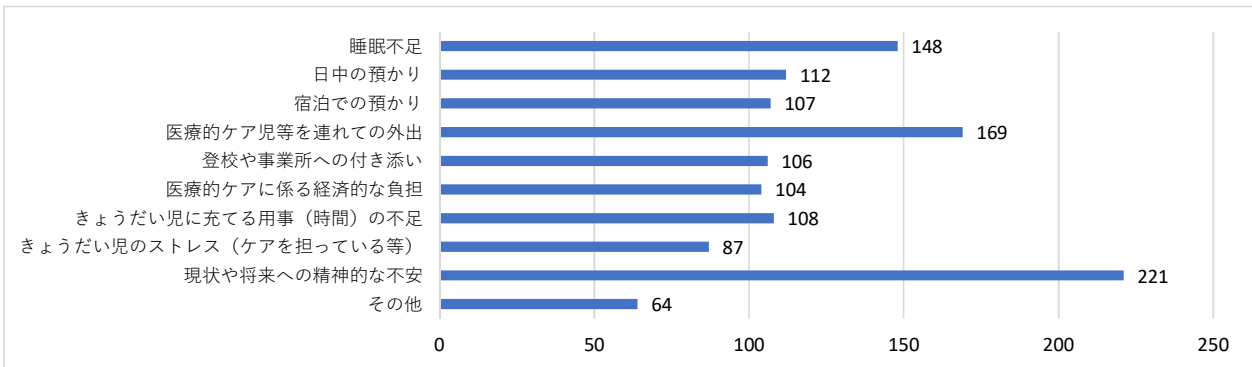
(18歳以上)



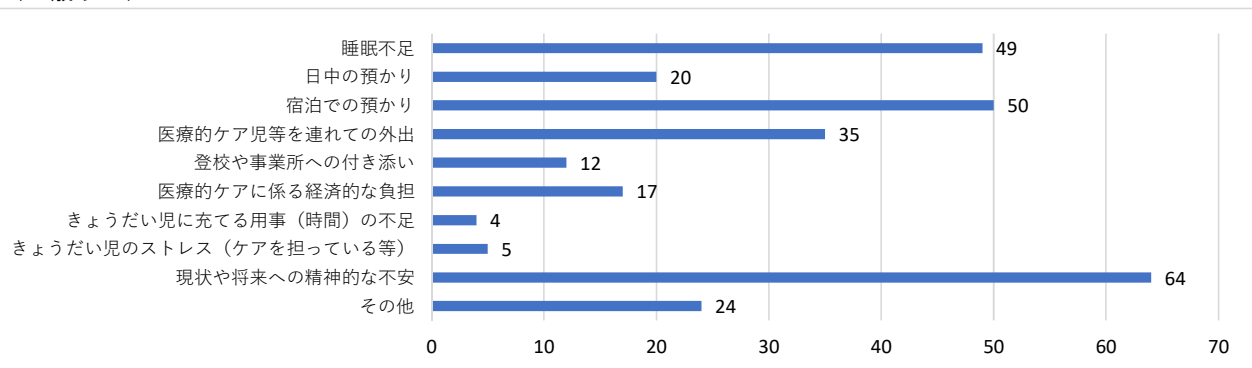
医療的ケア児のそばをひと時もはなれられないことに「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した方は、18歳未満では5割以上、18歳以上では6割を超えている。

5 家族の課題や困りごとについて

(18歳未満)



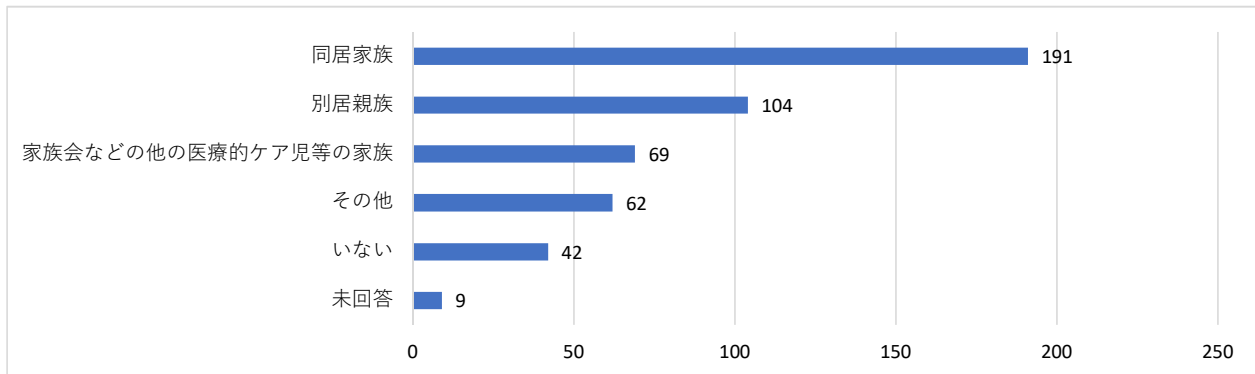
(18歳以上)



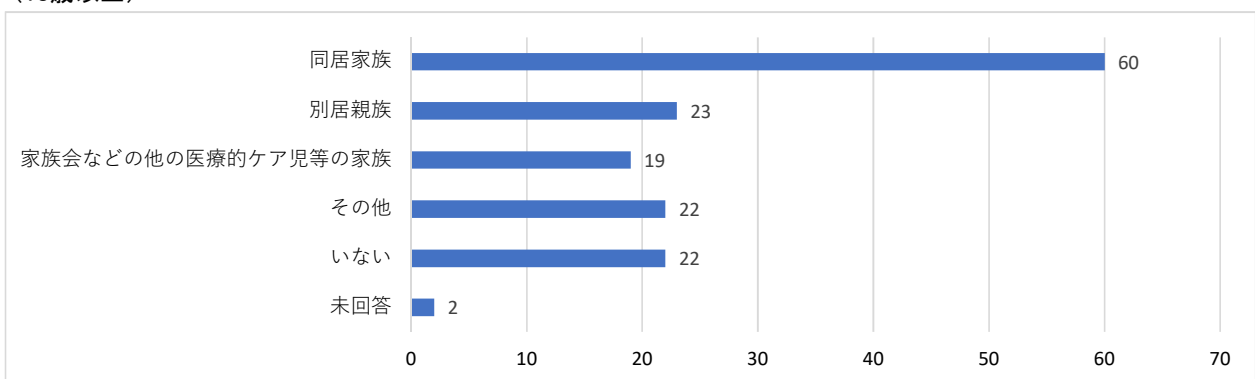
18歳未満、18歳以上ともに「現状や将来への精神的な不安」が最も多い。

○ 相談に関するアンケート

1 医療的ケア児のことを理解している身近に相談できる人の有無 (18歳未満)



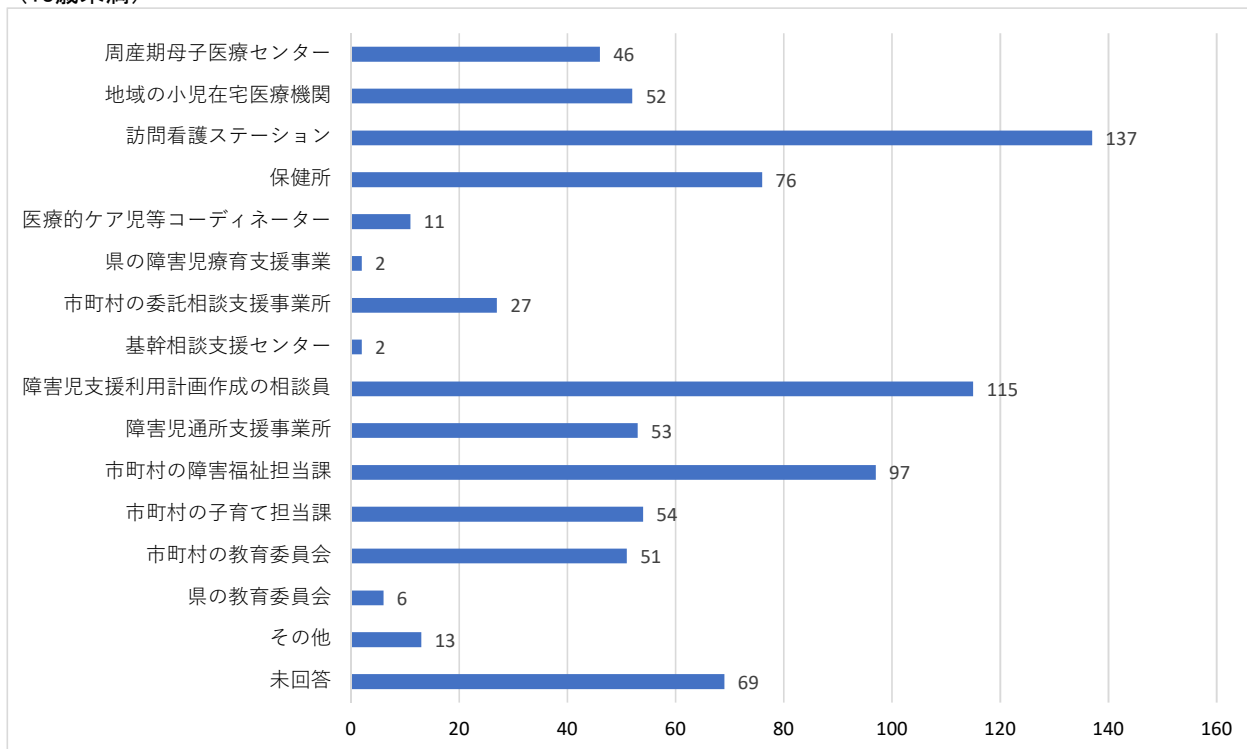
(18歳以上)



相談相手としては18歳未満、18歳以上のいずれも「同居家族」が最も多い。

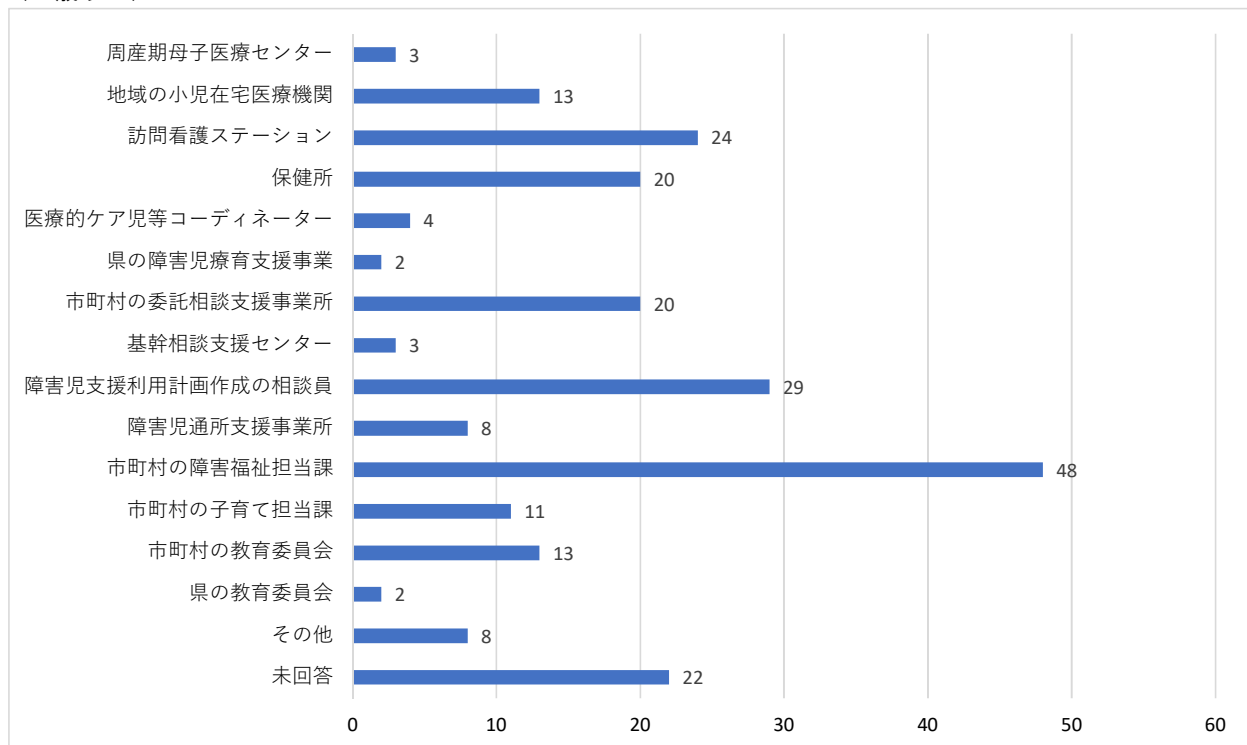
2 これまでに利用したことのある相談窓口について

(18歳未満)



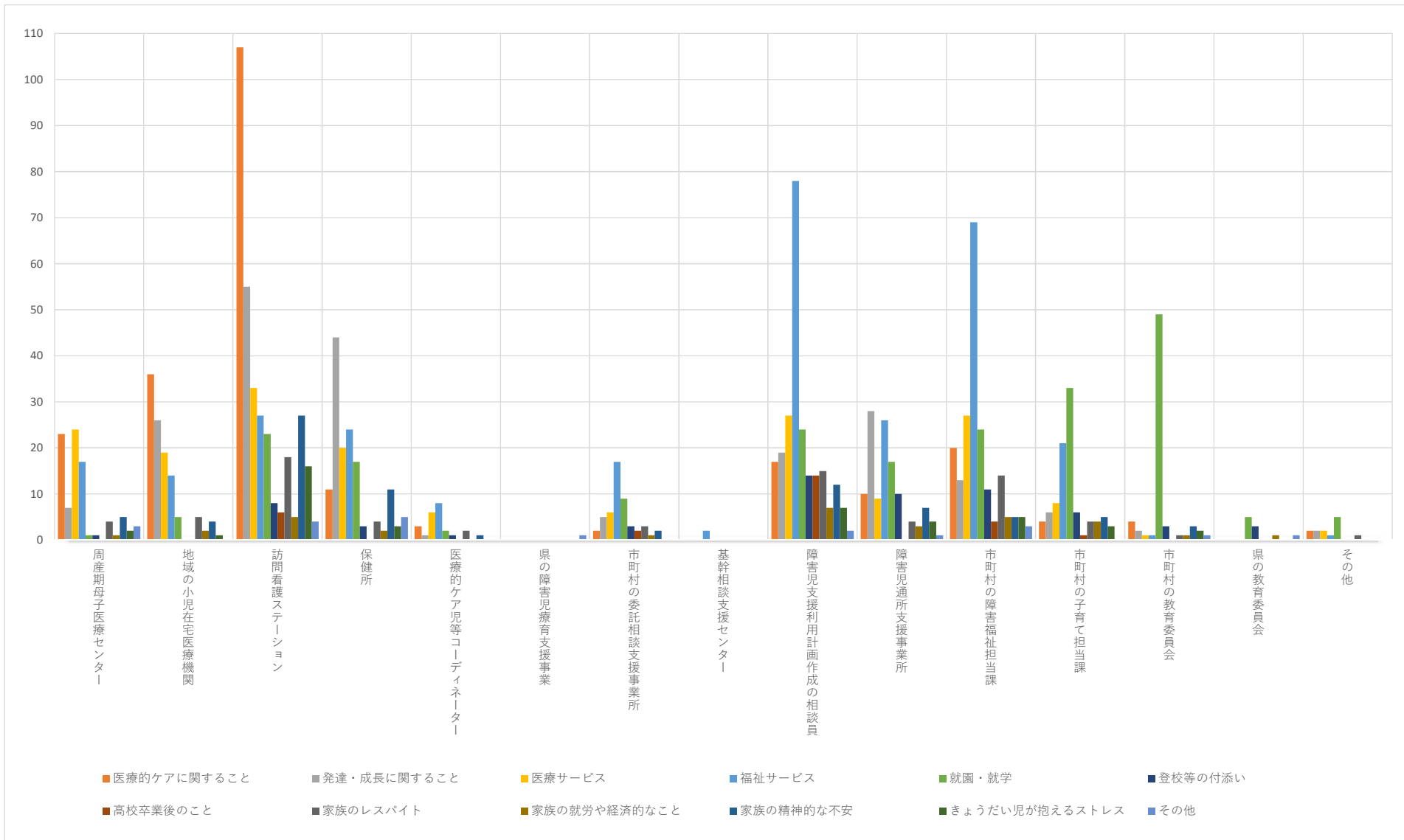
利用したことのある相談窓口は、「訪問看護ステーション」が最も多く、回答数の5割を超えている。次いで、「障害児支援利用計画作成の相談員」、「市町村の障害福祉担当課」となっている。

(18歳以上)



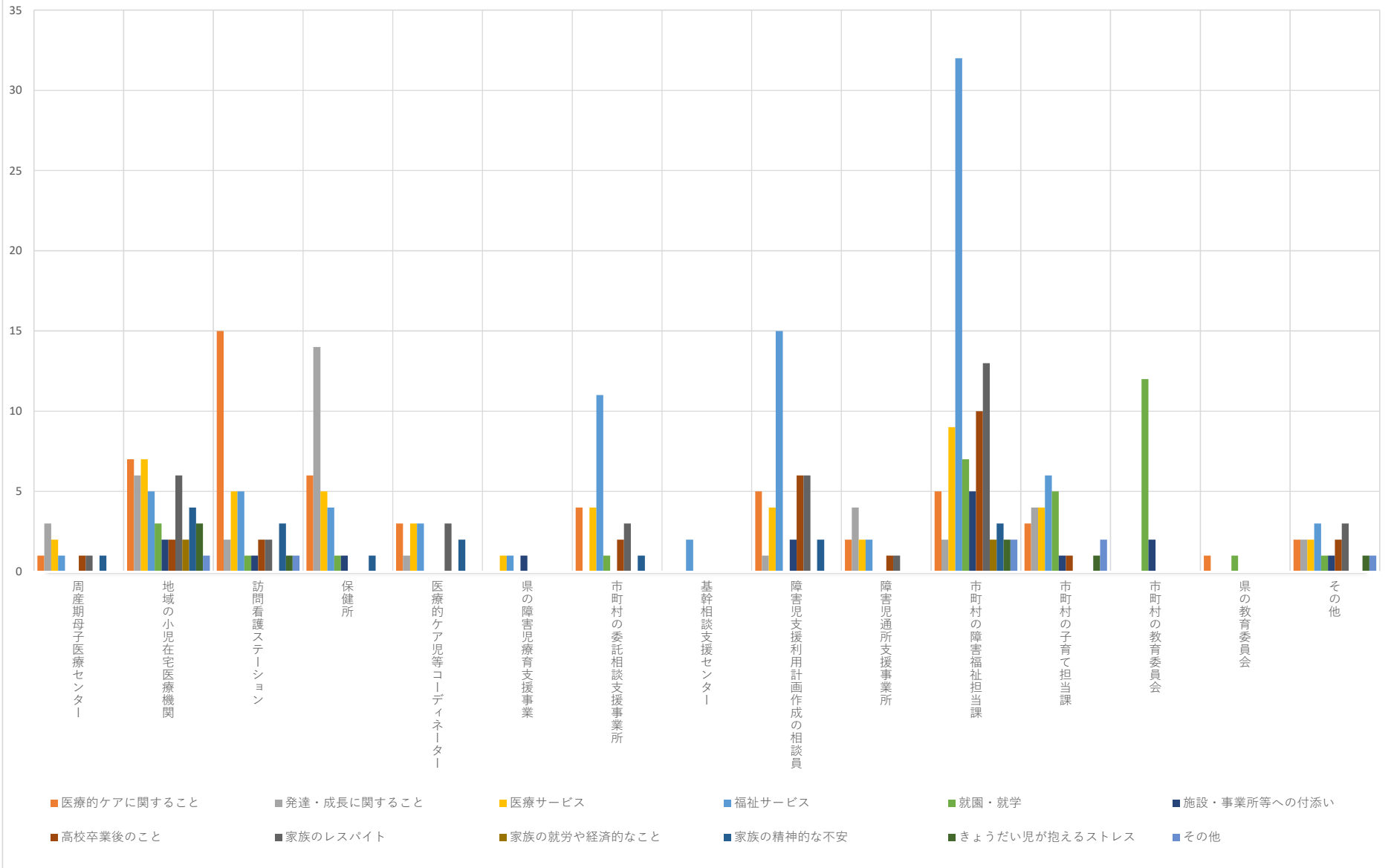
利用したことのある相談窓口は、「市町村の障害福祉担当課」が最も多く、回答数の5割を超えている。次いで、「障害児支援利用計画作成の相談員」、「訪問看護ステーション」となっている。

これまでに利用したことのある相談窓口への相談内容
(18歳未満)



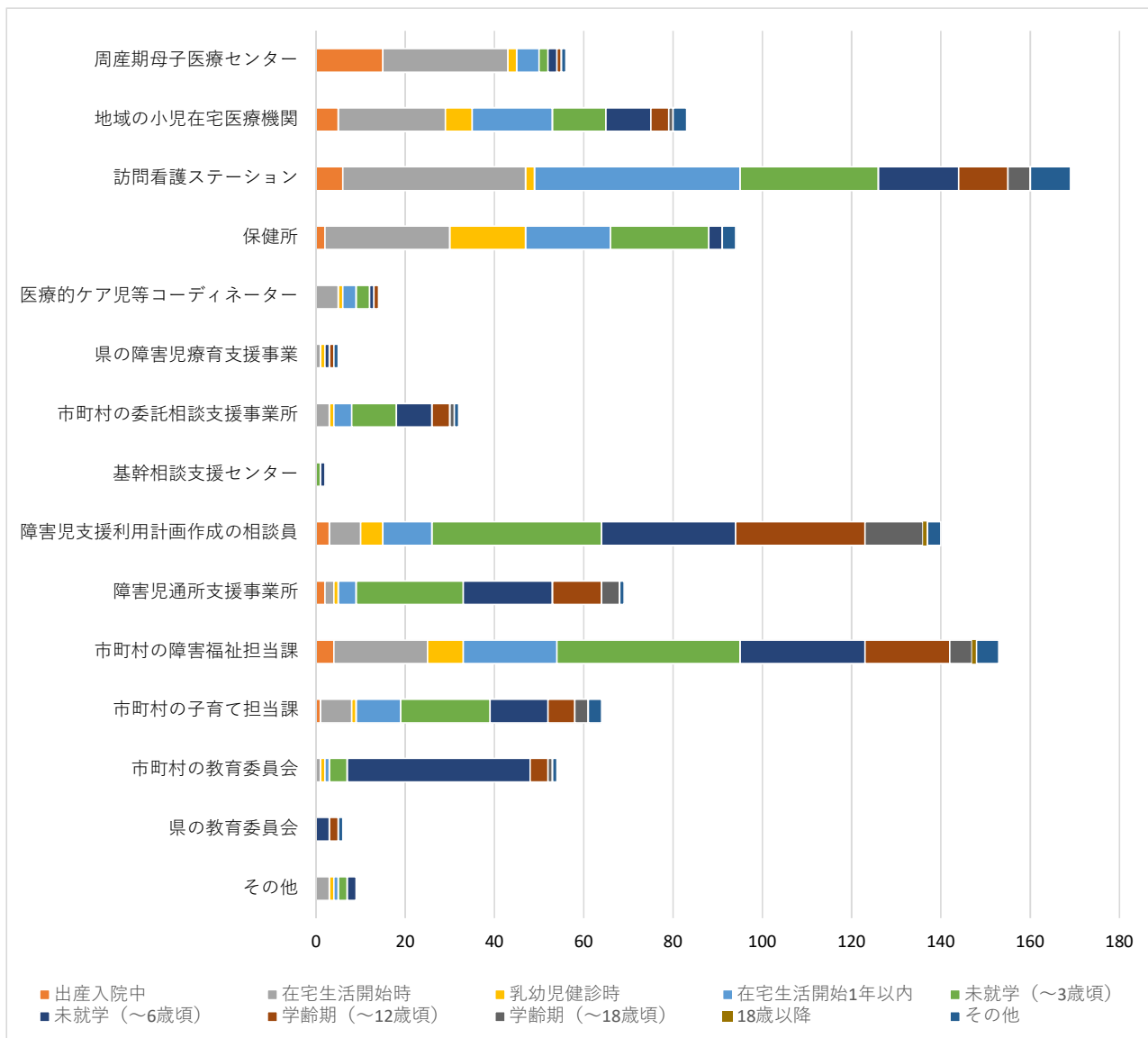
18歳未満では、医療的ケアに関して、「訪問看護ステーション」、「周産期母子医療センター」及び「地域の小児在宅医療機関」への相談が多い。
また、「障害児支援利用計画作成の相談員」や「市町村の障害福祉担当課」へは福祉サービスに関すること、加えて、「市町村の子育て担当課」及び「教育委員会」へは、就園・就学等に関する相談をしている。

(18歳以上)



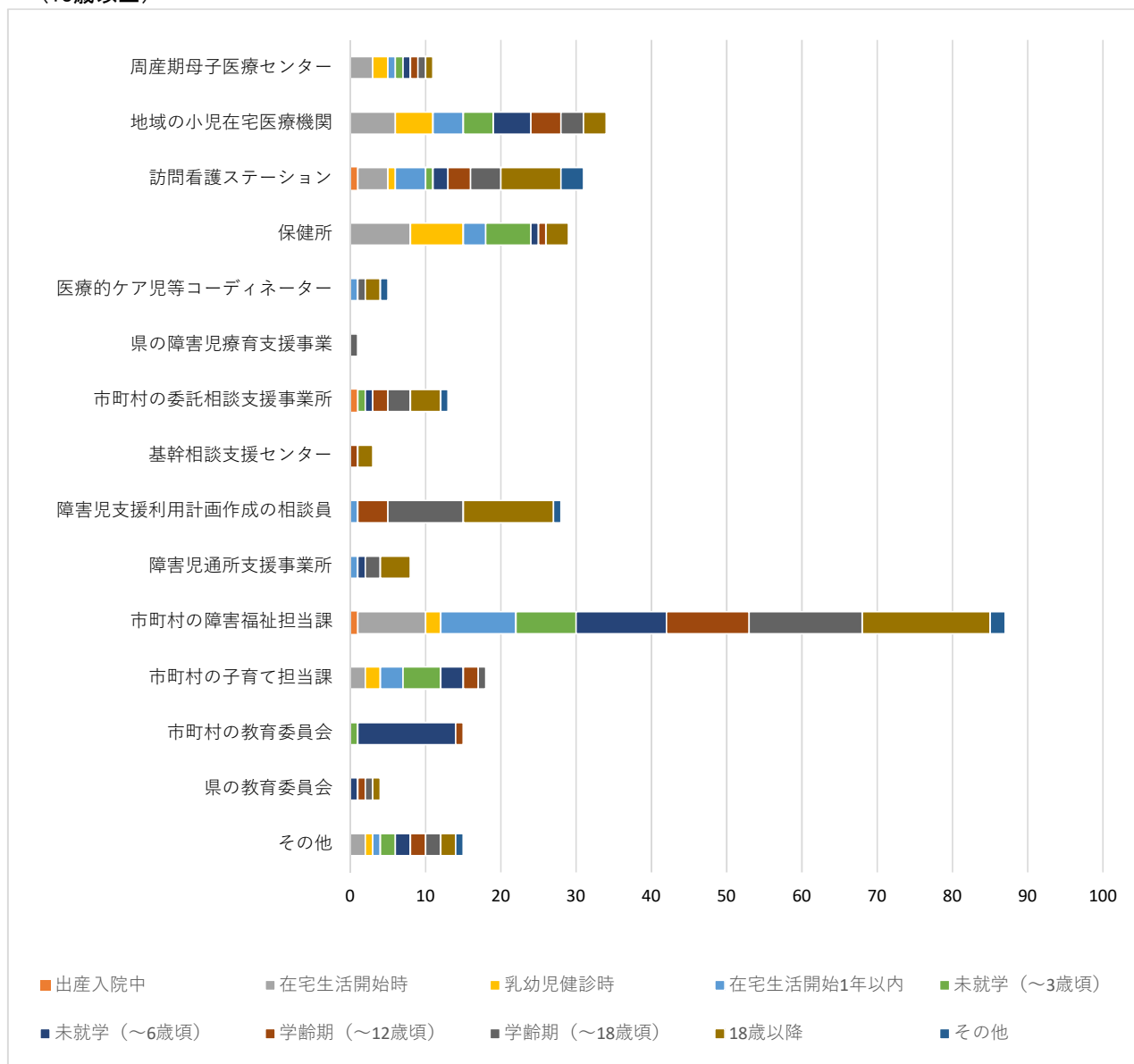
18歳以上では、福祉サービスに関して、「市町村の障害福祉担当課」、「障害児支援利用計画作成の相談員」及び「市町村の委託相談支援事業所」への相談が多い。また、「訪問看護ステーション」へは医療的ケアに関する相談をしている。

これまでに利用したことのある相談窓口への相談時期
(18歳未満)



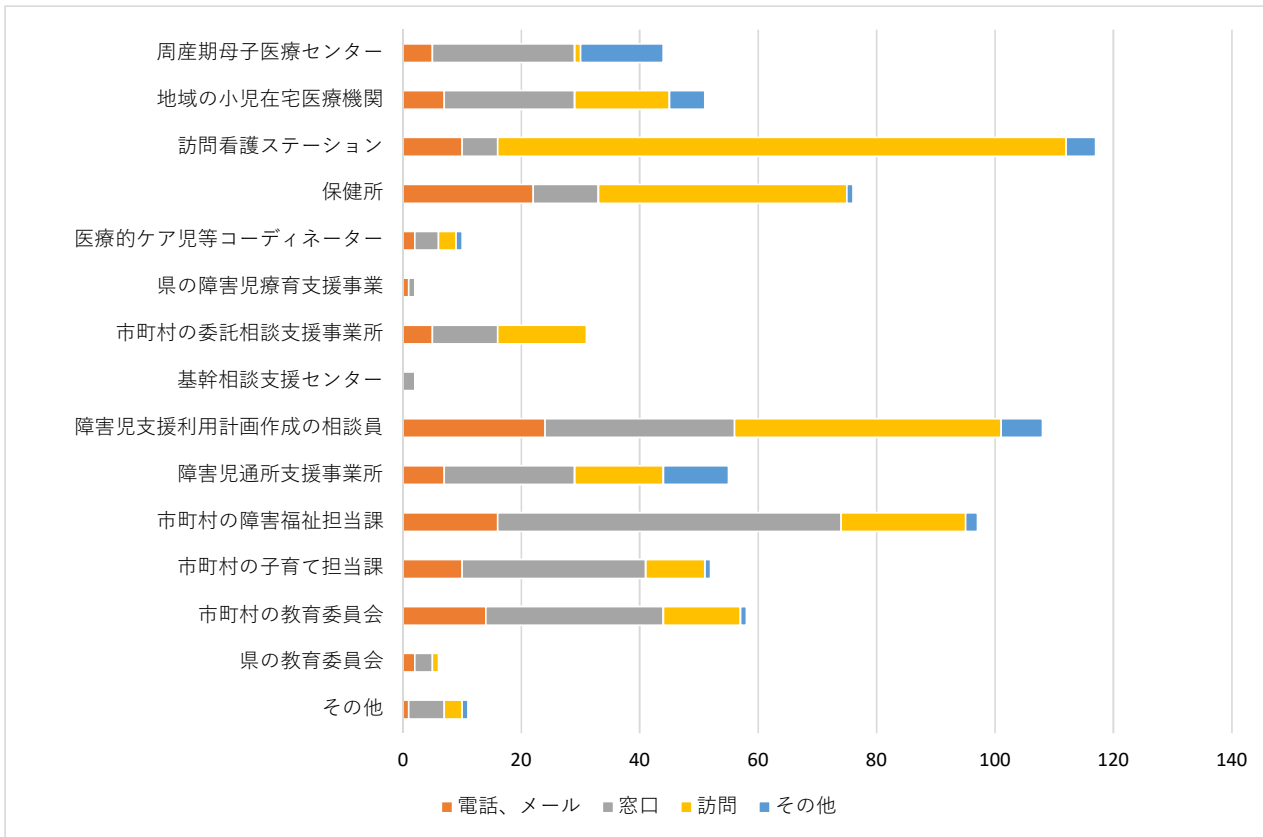
18歳未満では、「退院して在宅生活を始めるとき」や「在宅生活を開始して1年以内」に訪問看護ステーション、周産期母子医療センター、地域の小児在宅医療機関及び保健所への相談が多い。
「3歳頃」には訪問看護ステーション、保健所、障害児支援利用計画作成の相談員及び市町村の障害福祉担当課等へ相談をしている。
加えて、「6歳頃」は市町村教育委員会等への相談が多い。

(18歳以上)

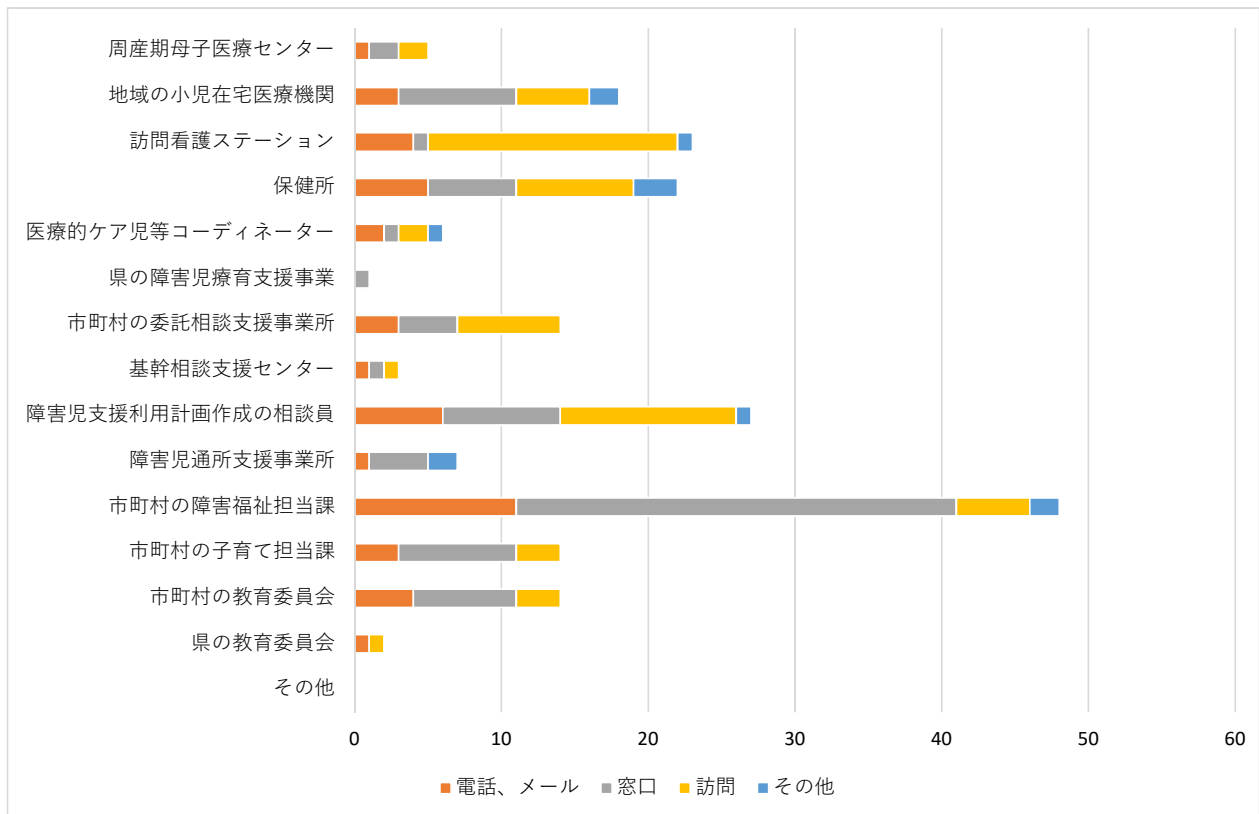


「18歳以降」は、市町村の障害福祉担当課やサービス等利用計画の相談員への相談が多い。

これまでに利用したことのある相談窓口への相談方法
(18歳未満)



(18歳以上)



訪問看護ステーションや保健所への相談は「訪問」時に、医療機関や市町村への相談は「窓口」で直接相談をしている人が多く、また、どの機関へも電話やメールによる相談もされている。

3 どこに相談したらよいかわからない事案について

相談窓口	<ul style="list-style-type: none"> ・相談窓口の一本化(事業所の利用、利用方法、サービスの内容、手続き等について) ・聞かなくても、利用できるサービスや支援の種類や内容が入手可能な情報提供体制(窓口) ・社会的に孤立しない支援体制 ・障害判明時に相談可能な相談窓口(医療機関、相談機関)による支援体制 ・適切なアドバイス・情報等を受けられることができる相談先 ・どこに相談すればよいかわからない、何が相談できるかわからない、何を相談してよいかわからない ・医療的ケア児等コーディネーターの情報やコーディネーターが対応可能な内容 	
障害福祉	現在	<ul style="list-style-type: none"> ・入所施設や通所支援事業所、訪問系事業所等の情報 (県全域や地域ごと、医療的ケアのある人の受入れ、対応可能な医療的ケアの種類、看護師配置、利用時間、送迎の有無等) ・レスパイト施設や短期入所に関する情報 ・動ける医療的ケア児の受入先(レスパイト先含む)の情報 ・緊急時の預かり等に対応可能な事業所情報 ・年齢ごとに提供可能なサービスについて ・障害福祉サービスに関する手続きの方法について ・サービスの内容がわかる情報(例:通院介助とはどのようなサービスか) ・身体障害者手帳で利用できるサービス等
	将来	<ul style="list-style-type: none"> ・卒業後に利用可能な入所施設・通所事業所、リハビリ施設等の情報 ・卒業後も親が就労可能な施設・事業所情報
医療	<ul style="list-style-type: none"> ・利用可能な医療機関の情報 (県や地域ごとの入院、通院について、医療的ケアのある人の対応が可能か、レスパイト入院、リハビリ対応等) ・医療的ケアの内容(種類)に対応できる医療機関の情報 ・成人が通える医療機関の情報 ・緊急時(夜間含む)、災害時の地域の受入病院について ・本人がコロナ感染症に罹患した場合の医療機関への受診方法、受入先 ・ワクチンの優先接種について ・利用可能な歯科(予防歯科含む)情報、利用方法の情報 ・発達障害等に関する検査が受検可能な機関の情報 ・訪問看護の利用枠の確保について ・学校対応が可能な訪問看護の情報 	
保育	現在	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児の受入可能な施設情報(動ける医ケア児や医療的ケアの内容・種類別の受入情報等を含む) ・医療的ケア児の病児保育、居宅訪問型の保育、ベビーシッター等の情報 ・入所に関する相談、入所できない場合の相談 ・保育所での医療資材の負担について
	将来	<ul style="list-style-type: none"> ・育休明けにも対応可能な日常的な預け先
教育	現在	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児が通学可能な学校の情報 ・医療的ケア児の受入可能な幼稚園情報(私立幼稚園含む)、入園に関する行政の相談窓口の情報 ・就学(準備含む)に関する相談、学校に通学できない場合の相談 ・入学に関する手続きの方法について ・学校の通学支援(通学手段)について ・学校内での医療的ケアの提供内容や提供方法について ・看護師の配置や訪問看護師の受入れについて ・入院中の教育体制について ・学校での実習先について
	将来	<ul style="list-style-type: none"> ・地域で通学可能な学校の情報、・訪問教育についての情報 ・将来の学校利用に関する相談(バス登校、看護師配置等) ・特別支援学校入学後の放課後の過ごし方

就労	現在	<ul style="list-style-type: none"> ・介護者の就労支援や職場環境に関する相談 ・家族の就労に関する相談
	将来	<ul style="list-style-type: none"> ・就学に伴う就労制限に関する相談
災害時		<ul style="list-style-type: none"> ・災害時の避難場所や受入施設の情報 ・災害発生時の移動方法、移動手段について ・災害時の避難生活や医療機器(電源確保含む)等に関する支援について ・容易に避難できない場合の災害時の援助について ・災害が長期化した場合の電源や薬の確保について ・災害時に医療的ケア児が一人になってしまった場合の対応について
生活全般		<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児の摂食に関する相談 ・医療的ケア児が利用可能なお稽古事の情報 ・障害児を育てやすい住まいづくりやその支援に関する情報
家族・ケアラー	現在	<ul style="list-style-type: none"> ・家族に関する相談、家族の健康に関する相談 ・介護者の悩みを相談できる場所について ・きょうだい児のケアや接し方について ・きょうだい児が行う介護について ・将来に関すること
	将来	<ul style="list-style-type: none"> ・親亡き後の本人の生活環境、財産管理、成年後見人について ・親亡き後のために事前に準備しておくことについて ・親が病気や高齢化した場合の生活(入所・通所先、医療機関の入院・通院先、薬の管理等)について
経済		<ul style="list-style-type: none"> ・医療費還付等の手続情報 ・経済的な給付・手当の受給等に関する相談 ・医療費の負担や医療機器の負担(修繕費含む)について ・障害者年金の受給申請と方法
その他		<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児の家族同士の交流の場の情報