

神奈川県医療的ケア児実態把握調査結果（概要）

1. 調査概要

（1）目的

県及び市町村が、医療的ケア児への支援について検討等を行う基礎資料とするため、医療的ケア児及び保護者を対象として、医療的ケアの内容やサービスの利用状況、困りごとなどを含む実態について調査する。

（2）実施期間（集計期間）

令和元年6月～11月末まで

（当初、回答期限を7月31日までとしていたが、その後も回答が寄せられたため集計期間を延長した。）

※調査票は現在も県 HP に掲載継続中

（3）対象者

県内市町村（政令市除く）で、在宅で暮らしている日常的に人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを要する18歳未満（※）の児及びその保護者（障がいの有無は問わない）

※ 調査回答時点で満18歳の児に係る回答が寄せられたため、今回は18歳も集計等の対象とした。

（4）調査方法

ア 調査票配布・回収方法

医療機関、県保健福祉事務所、訪問看護ステーション、市町村障害福祉主管課、市町村母子保健主管課、障害福祉サービス事業所、保育所、幼稚園、公立小中学校、特別支援学校を通じて保護者等に調査用紙を配布した。

回答は、郵送（返信用封筒）により県で直接回収した。

イ 広報

関係団体への協力依頼やホームページを通じた広報を実施した。

ウ 回答数

200件

2. 調査結果の概要

(1) 主たる介護の担い手は「母親」

「主たる介護者」は、「母親」が最も多く、回答総数 200 件のうち 142 人 (71.0%) だった。

主たる介護者

続柄	未就学	小	中	高	合計	割合
父親	5	4	0	0	9	4.5%
母親	44	57	16	25	142	71.0%
祖父	0	0	0	0	0	0.0%
祖母	0	2	0	0	2	1.0%
合計	49	63	16	25		

(2) 主たる介護の担い手は「預け先があれば就労したい」

主たる介護者の「就労状況」については、「預け先があれば就労したい」が最も多く、回答総数 200 件のうち 87 人 (43.5%) だった。一方、「就労している」は 63 人 (31.5%) だった。

主たる介護者の就労状況

	未就学	小	中	高	合計	割合
預け先があれば就労したい	35	35	7	10	87	43.5%
就労している	18	30	9	6	63	31.5%
就労希望なし	8	17	8	9	42	21.0%
今後就労を再開予定	10	3	0	1	14	7.0%
合計	71	85	24	26		

(3) 回答の多くは「重度の障がい児」

回答の多くは、重度の障がいがある医療的ケア児だった。

例えば、「障害者手帳の取得状況」では、身体障害者手帳 1 級と療育手帳 A1 の両方を取得している方は 102 人 (51.0%) と全体の半数以上を占めている。

また、「ご本人の状態」【移動】の項目では、「寝返りができない」は 95 人 (47.5%) と半数近くを占めた。

一方「走ることができる」は 34 人 (17.0%) だった。

障害者手帳の取得状況

<全年齢区分合計>

		身体障害者手帳							無回答
		1級	2級	3級	4級	5級	6級	7級	
療育手帳 (知的)	A1	102	3	1	0	0	1	0	5
	A2	4	0	1	1	0	0	0	2
	A	3	0	0	0	0	0	0	0
	B1	0	0	0	1	0	0	0	0
	B2	1	1	3	0	0	0	0	1
	無回答	32	4	6	2	0	0	0	3

「ご本人の状態」【移動】

	未就学		小		中		高		合計	
寝返りができない	19	28.4%	38	46.3%	18	75.0%	20	74.1%	95	47.5%
寝返りができる	15	22.4%	10	12.2%	2	8.3%	3	11.1%	30	15.0%
這って移動できる	8	11.9%	12	14.6%	1	4.2%	3	11.1%	24	12.0%
伝い歩きができる	4	6.0%	2	2.4%	0	0.0%	0	0.0%	6	3.0%
ひとり歩きができる	2	3.0%	6	7.3%	1	4.2%	1	3.7%	10	5.0%
走ることができる	18	26.9%	14	17.1%	2	8.3%	0	0.0%	34	17.0%
無回答	1	1.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.5%
合計	67	100.0%	82	100.0%	24	100.0%	27	100.0%	200	100.0%

(4) 日常的に必要とする医療的ケアの種類では「経管栄養」が最多

日常的に必要とする医療的ケアとしては「経管栄養」が最も多く128人(回答総数200件のうちの64.0%)、次いで「吸引」が117人(同58.5%)、「気管切開部の管理」が62人(同31.0%)の順であった。

日常的に必要とする医療的ケアの種類(複数回答)(n=200)

	未就学	小	中	高	合計	割合
経管栄養	34	53	20	21	128	64.0%
吸引	20	59	16	22	117	58.5%
気管切開部の管理	11	35	7	9	62	31.0%
吸入・ネブライザー	8	26	6	13	53	26.5%
在宅酸素療法	18	16	7	8	49	24.5%
人工呼吸器の管理	8	11	7	7	33	16.5%
その他	9	10	2	4	25	12.5%
定期導尿	7	14	2	1	24	12.0%
膀胱瘻	0	1	2	1	4	2.0%
人工肛門	3	0	0	0	3	1.5%
中心静脈栄養	1	1	0	0	2	1.0%
咽頭エアウェイ	0	1	1	0	2	1.0%
腹膜透析	1	0	0	0	1	0.5%
血液透析	0	0	0	0	0	0.0%

(5) 意見が多かったのは、「支援情報が知りたい」、「医療・福祉サービスを充実してほしい」

お困りごと、行政や関係機関等へのご要望などについて、項目毎にご回答いただいたところ、その内容としては、「支援制度が知りたい」「医療・福祉サービス等の充実」「看護師の配置」「経済的負担」といったご意見が多かった。

主なご意見	割合
支援情報が知りたい	19.0%
医療・福祉サービス等の充実	17.0%
看護師の配置	10.5%
経済的負担	10.5%

(※多かったご意見の上位3つ)

<主なご意見（具体的な内容）>

- 行政からの情報が少なく、有効な情報は先輩ママから口伝で聞くことが多い。
- 医療的ケア児を受け入れ可能な福祉サービス事業所がどこにあるか示してほしい。
- 学校卒業後の支援情報を知りたい。
- 医療的ケアに対応可能な事業所が少ない。状態が重ければ重いほどサービスがない。
- レスパイト先（短期入所等）、日中活動できる場（デイサービス等）を増やしてほしい。
- 保育園・幼稚園、学校で医療的ケアに対応可能な看護師の配置をしてほしい。
- 保険適用や補助対象になる医療器材や日常生活用具が少なく、負担が大きい。

など