

医療的ケア児実態調査報告書
(広島市集計結果)

令和4(2022)年8月

広島市

健康福祉局

障害福祉部障害自立支援課

目次

1	調査概要	2
	(1) 目的	
	(2) 実施期間	
	(3) 対象者	
	(4) 調査方法	
	(5) 回答数	
2	考察	3
3	調査後の対応	4
4	調査結果	5
	(1) 基本情報	5
	(2) 看護・介護者の状況等	12
	(3) 保育・学校教育等	16
	(4) 日中の活動状況	19
	(5) 医療・障害福祉サービスの利用状況	22
	(6) 災害時・緊急時の対策	25
	(7) お困りごと、行政や関係機関等へのご要望など	27

1 調査概要

(1) 目的

医療的ケア児やその家族の生活実態や支援ニーズを把握し、支援施策等を検討するための基礎資料を得る。また、得られた資料を市町に提供・共有することで、災害時の避難行動要支援者リストの更新や各地域での支援施策等への活用に資する。

(2) 実施期間

令和4年1月～3月末

(3) 対象者

次の各項目に該当する児

ア 受診要件

- ・広島市内に住所を有し、小児科系の診療科等に通院し、在宅の医療的ケアを必要とする児

イ 診療要件

- ・令和3年4月1日から同年11月末日までの間に、診療報酬上の在宅療養指導管理料を算定している児

ウ 年齢要件

- ・0歳から14歳の児…小児科系の診療科を受診している児
- ・15歳から18歳の児…診療科を小児科系に限定しない。

※就学児（6歳以上18歳以下）については、関係教育委員会及び関係学校を通じて調査を実施。

(4) 調査方法（広島県が全県的に実施し、広島市在住の方の二次調査回答のみ広島市へ提出）

ア 一次調査

- ・目的：調査対象者の人数把握
- ・調査項目：① 居住区域/②年齢 /③該当する在宅療養指導管理料

イ 二次調査

- ・目的：調査対象者及びその家族の生活実態や支援ニーズ等の把握

↓

調査対象者（保護者）は、二次調査の回答内容の施策等への活用等に同意いただいた上で、定められた期限までに回答を広島市へ提出

(5) 回答数（令和4年5月末までの回答数）

118件

2 考察

<医療的ケア児ご本人の状態等について>

- ・在宅で医療的ケアを実施する時に困ったことや不安に感じたこととして、「子供の急変時の対応」、「看護・介護者に何かあった時に代替手段がない」、「医療的ケアを家族が実施すること」との回答が多く、退院時から医療的ケア児とその家族の在宅生活での安心感を担保するための医療的ケア児コーディネーターの支援が重要であるとわかった。
- ・現在受けている医療的ケアとして、「経管栄養」、「たん吸引」、「薬液の吸入」が上位を占めていることから、今後、こうした医療的ケアを担える人材が増えれば、就園や就学の拡充に繋がるのではないかと考える。

<主たる介護者の状況等について>

- ・「主たる介護者」の9割以上が「母親」で、日常のケアにより、家計のために就労しなくても難しく、経済的な不安を抱える切実な声が複数あった。
- ・「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[㊤]の両方を取得している方は56人(47.4%)と全体の半数近くを占めており、運動機能の項目でも、「寝たきり」は、43人(36.4%)だった一方、「歩ける」又は「走れる」は合わせて37人(31.3%)おり、介護者の就労状況に差があった。

<現在利用しているサービス>

- ・現在利用しているサービスで利用率が高いのは「訪問看護」「訪問リハビリテーション」「リハビリテーション」だった。これらのサービスの利用率は高いものの、預け先(レスパイト)が不足しているという意見が多く、また、保護者の就労等のため、より長い時間の利用を希望する意見があったことから、保護者のレスパイトとなるサービス提供の拡充が必要と考える。

<必要な情報>

- ・「もう少し早い段階から支援情報がほしい」との声が多数あったことから、病院からの退院時及び医療的ケア児コーディネーターや訪問看護等が関わるタイミングで、同意書を渡し市へ提出してもらうことで、行政からの情報発信を届けやすくする体制整備が必要であると考えられる。

<学校生活>

- ・P17の通園・通学先で過ごす際の保護者の付き添いの必要性については、「付き添い不要」という回答が最も多かったが、P18の通園・通学の際の希望として、「保護者の付き添いなしで通園・通学したい」という声が多く、送迎支援が整えば、保護者の方の

満足度もあがるのではないかと考える。

- ・高校卒業後に過ごす場について不安を持つ保護者が複数おり、学齢期向けサービスから成人期向けサービスへの移行時の連携や繋ぎが必要と考える。

<その他>

- ・この度の調査は、18歳以下の医療的ケア児を対象としたが、災害時等の支援を行うに当たっては、今後、医療的ケア者の同意書も入手し、各種支援策等の情報発信をしていく必要があると考える。

3 調査後の対応

- ・個人情報の同意を得た118名（※）に対して、行政の支援情報等をメールマガジン形式にて毎月送付している。
- ・広島型医療的ケア児者コーディネーターが、医療的ケア児の保護者と新規に関わる際（病院からの退院支援や相談対応）、別添同意書を広島市へ提出すれば行政の支援情報等が届くメリットを周知し、当該同意書を渡す。

また、障害福祉サービス（医ケア区分）支給決定の通知に当該同意書を同封し、今後新たに出生する医療的ケア児の情報を「医療的ケア児リスト」へ追加し、恒常的な把握に努める。

- ・調査票に記載された内容の分析を行い、庁内関係課（プロジェクトチーム）で調査結果の共有を図るとともに、行政、重症心身障害児者地域生活支援協議会及び協議会組織の中に新たに設置（予定）するワーキングが連携を図り、医療的ケア児等の支援策を検討していく。

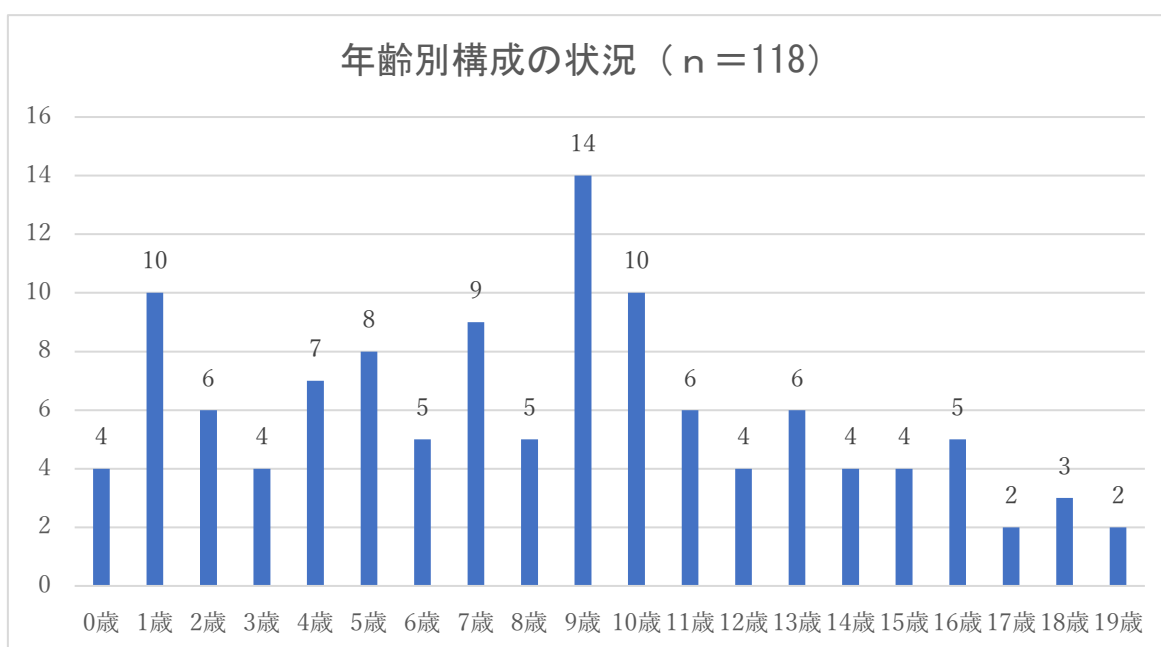
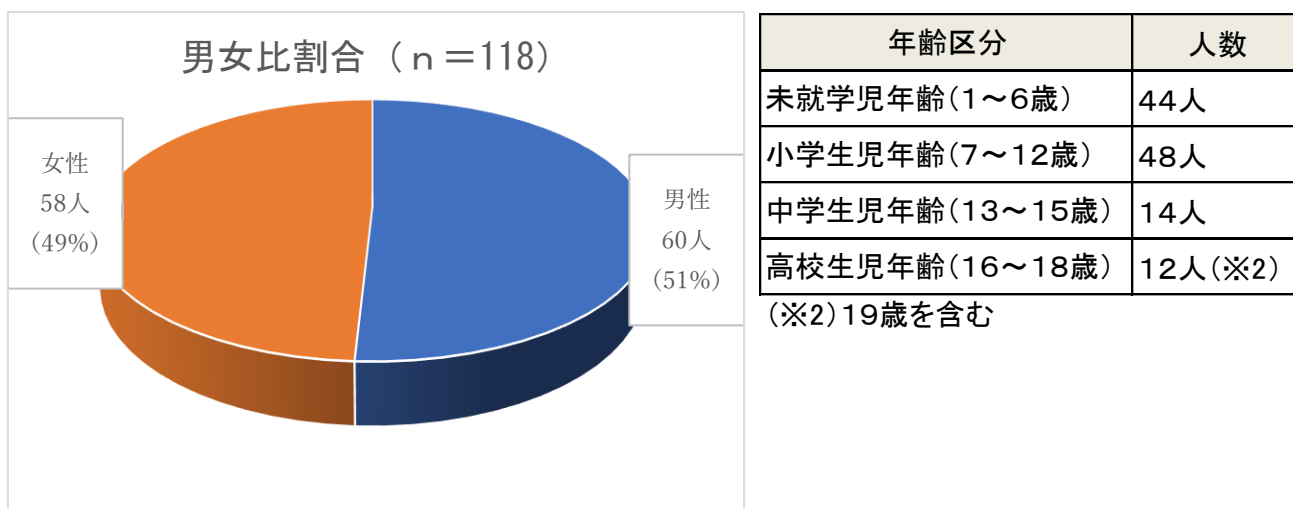
※令和4年5月末時点の人数

4 調査結果

(1) 基本情報

ア 性別・年齢

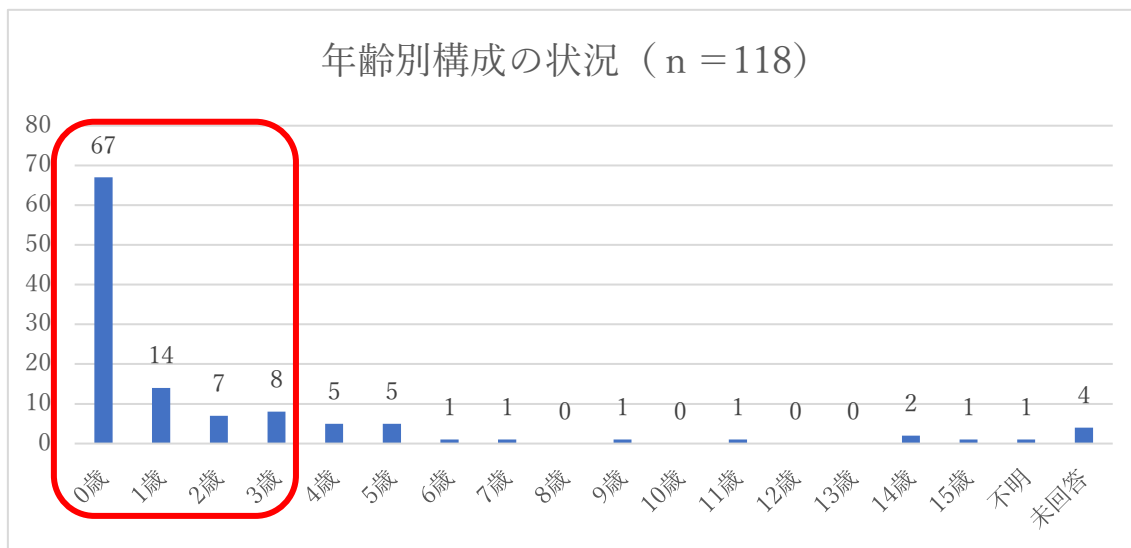
- ・ 性別の内訳は、男児 60 人 (51%)、女児 58 人 (49%) で、概ね半々だった。
- ・ 年齢 (※1) の内訳は、多い順に 9 歳が 14 人 (11.8%)、1 歳と 10 歳が各 10 人 (8.4%)、7 歳が 9 人 (7.6%) だった。



(※1) 年齢は期末 (令和4年3月31日) 時点とした。

イ 在宅等で医療的ケアを実施することになった時の年齢

- ・ 年齢の内訳は、多い順に0歳が67人（56.7%）、1歳が14人（11.8%）で、3歳までの時期に医療的ケアの実施が始まる人数が96人（81.3%）だった。



ウ 在宅で医療的ケアを実施することになった時の相談相手（複数回答可）※

相談相手	件数
1. 基幹病院医師	88
2. 診療所医師	4
3. 訪問診療医師	4
4. 病院看護師	49
5. 病院ケースワーカー	31
6. 訪問看護師	51
7. 薬剤師	6
8. ヘルパー	2
9. 地域の保健師	7
10. 相談支援専門員	10
11. 障害福祉サービス事業所職員	6
12. 親族	30
13. 友人・知人	10
14. いない	2
15. その他	7
16. 未回答	4

※複数回答可とは、当てはまるもの全てを選択するもの

エ 在宅で医療的ケアを実施する時に困ったことや、不安に感じたこと（複数回答可）

困ったことや不安に感じたこと	件数
1. 医療的ケアを家族が実施すること	61
2. 看護・介護者に何かあった時に代替手段がない	70
3. 子供の急変時の対応	79
4. 相談相手がいない	15
5. 医療や障害福祉サービスの情報が分からない	41
6. 障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）	21
7. 移動手段が確保できない	15
8. 主な看護・介護者が仕事を辞めざるを得なくなった	29
9. 費用がかさみ生活が苦しくなった	20
10. 自宅を改造、または引越しを考えなければいけなかった	20
11. 兄弟姉妹の子育てがおろそかになった	43
12. その他	14
13. 未回答	2

オ 医療的ケアが必要となった基礎疾患

基礎疾患	人数	年齢区分			
		未就学	小	中	高
1. 低酸素脳症（新生児仮死）	11	4	5	2	0
2. 低酸素脳症（1以外の事故等）	2	1	1	0	0
3. 脳出血、脳梗塞後遺症	0	0	0	0	0
4. 脳炎・脳症・髄膜炎後遺症	7	2	3	1	1
5. 外傷後遺症	0	0	0	0	0
6. 先天性異常症候群（染色体異常症含む）	22	10	6	4	2
7. 先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症）	0	0	0	0	0
8. 神経・筋疾患※	8	1	4	0	3
9. 慢性呼吸器疾患	9	5	2	2	0
10. 慢性心疾患	5	3	1	0	1
11. 先天性代謝異常症	4	0	3	1	0
12. 血液疾患（白血病など）や悪性腫瘍	3	0	3	0	0
13. 慢性消化器疾患	3	1	1	1	0
14. 慢性腎尿路疾患	1	1	0	0	0
15. 上記原因以外の原因等による脳性麻痺	6	1	4	0	1
16. その他	34	12	15	3	4
17. 不明	1	1	0	0	0
未記入	2	1	1	0	0
合計	118	43	49	14	12
（参考）疾患が複数ある場合	50	16	19	7	8

※筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患

カ 現在受けている医療的ケア（複数回答可）

- ・ 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 67 人（回答総数 118 件のうちの 56.7%）、次いで「酸素療法」が 60 人（同 50.8%）、「たん吸引（口腔・鼻腔）」が 52 人（同 44.0%）の順であった。（※3）

基礎疾患	人数	年齢区分			
		未就学	小	中	高
1. 人工呼吸器管理	19	9	6	2	2
2. 排痰補助装置（カフアシストなど）の使用	12	5	6	1	0
3. 気管切開（喉頭気管分離を含む）	22	7	9	4	2
4. 経鼻咽頭エアウェイ	2	2	0	0	0
5. 酸素療法	60	25	20	9	6
6. たん吸引（口腔・鼻腔）	52	19	23	6	4
7. たん吸引（気管カニューレ）	23	8	8	5	2
8. ネブライザー等による薬液の吸入	51	15	24	8	4
9. 経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）	67	27	28	8	4
10. 中心静脈栄養（I V H）	2	0	1	1	0
11. 皮下注射	6	3	3	0	0
12. 血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む）	2	1	1	0	0
13. 継続する透析（血液透析・腹膜透析を含む）	1	0	0	0	1
14. 導尿	11	3	6	1	1
15. 人工肛門	1	0	0	1	0
16. 摘便・浣腸・洗腸などの排便管理	21	9	9	2	1
17. 痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置	44	7	24	7	6
18. その他	6	1	3	2	0
19. 未記入	2	1	1	0	0
合計	404	142	172	57	33

（※3）たん吸引の各項目（6・7）をまとめた場合、たん吸引が最多となる。

キ 障害者手帳等の取得状況

- 回答の多くは、重度の障害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①の両方を取得している方は56人（47.4%）と全体の半数近くを占めている。

また、運動機能の項目では、「寝たきり」は、43人（36.4%）だった。

一方、「歩ける」又は「走れる」は合わせて37人（31.3%）だった。

【重複障害（身体障害・知的障害）者の分類表】

<全年齢区分合計>

		身体障害者手帳					
		1級	2級	3級	4級	5級	6級
療育手帳 (知的)	①	56	4	-	-	-	-
	A	6	8	2	-	-	-
	②	1	-	1	-	-	-
	B	3	1	-	-	-	-

<未就学児年齢>

		身体障害者手帳					
		1級	2級	3級	4級	5級	6級
療育手帳 (知的)	①	14	1	-	-	-	-
	A	5	3	-	-	-	-
	②	1	-	-	-	-	-
	B	1	-	-	-	-	-

<小学生児年齢>

		身体障害者手帳					
		1級	2級	3級	4級	5級	6級
療育手帳 (知的)	①	30	1	-	-	-	-
	A	1	4	-	-	-	-
	②	-	-	-	-	-	-
	B	1	1	-	-	-	-

<中学生児年齢>

		身体障害者手帳					
		1級	2級	3級	4級	5級	6級
療育手帳 (知的)	①	7	1	-	-	-	-
	A	-	-	2	-	-	-
	②	-	-	1	-	-	-
	B	1	-	-	-	-	-

<高校生児年齢>

		身体障害者手帳					
		1級	2級	3級	4級	5級	6級
療育手帳 (知的)	①	5	1	-	-	-	-
	A	-	1	-	-	-	-
	②	-	-	-	-	-	-
	B	-	-	-	-	-	-

【参考】

身体障害者手帳	人数	年齢区分			
		未就学	小	中	高
1級	76	25	36	8	7
2級	16	5	7	1	3
3級	4	0	1	3	0
4級	2	1	0	1	0
5級	0	0	0	0	0
6級	0	0	0	0	0
申請中	0	0	0	0	0
ない	19	12	4	1	2
未回答	1	1	0	0	0
合計	118	44	48	14	12

療育手帳	人数	年齢区分			
		未就学	小	中	高
㊤	60	15	31	8	6
A	20	8	5	4	3
㊦	2	1	0	1	0
B	4	2	2	0	0
申請中	2	1	1	0	0
ない	29	16	9	1	3
未回答	1	1	0	0	0

小児慢性	人数	未就学児	小	中	高
受給者証あり	64	24	24	8	8
受給者証なし	45	18	18	6	3
その他（申請中含む）	0	0	0	0	0
未回答	9	2	6	0	1

ク 運動機能

運動機能	件数
1. 寝たきり	43
2. 寝返り	18
3. 腹ばい	3
4. 四つばい	3
5. 座れる	5
6. 立てるが歩けない	4
7. 介助すれば歩ける	4
8. 歩ける（よちよち歩きも含む）	16
9. 走れる	21
10. その他	0
11. 未回答	1
計	118

ケ 移動手段（複数回答可）

移動手段	件数
1. ベビーカー／バギーを使用している	77
2. ストレッチャーを使用している	1
3. 車いすを使用しているが、本人は操作できない	22
4. 車いすを使用しており、本人が操作できる（電動車いすを含む）	2
5. 歩行する（歩行器、補装具の使用、手つなぎ等の介助を含む）	34
6. その他	3
7. 未回答	2

コ 意思表示の仕方（複数回答可）

意思表示	件数
1. 意思表示がほとんどできない	36
2. 表情、目の動きで伝えることができる（意思伝達装置の使用を含む）	41
3. 声や手ぶりや身ぶりで伝えることができる（意思伝達装置の使用を含む）	28
4. 単語で意思表示ができる（手話や文字盤の使用を含む）	11
5. 会話ができる（手話や文字盤の使用を含む）	23
6. 未回答	2

サ 食事の摂取方法（複数回答可）

摂取方法	件数
1. 経口	70
（全面介助）	37
（一部介助）	19
（介助の必要なし）	13
（内訳未回答）	1
2. 経管（鼻から）	20
3. 経管（胃ろう）	48
4. 経管（腸ろう）	2
5. 経管その他	1
6. IVH（中心静脈栄養）を使用	2
7. その他	2
8. 未回答	1

(2) 看護・介護者の状況等

ア 主な看護・介護者

主な看護者・介護者	件数	割合
1. 父	2	1%
2. 母	111	94%
3. 祖父	1	1%
4. 祖母	1	1%
5. 兄弟姉妹	0	0%
6. 兄弟姉妹の配偶者	0	0%
7. 親戚	0	0%
8. 施設や事業所のヘルパーなど	1	1%
9. 本人の配偶者	0	0%
10. その他（複数回答）	1	1%
11. 未回答	1	1%
計	118	100%

イ 主な看護・介護者の年齢

年齢	件数	割合
1. 10代	0	0%
2. 20代	2	1%
3. 30代	43	36%
4. 40代	60	51%
5. 50代	11	10%
6. 60代	0	0%
7. 70代	1	1%
8. 80代	0	0%
9. 90代	0	0%
10. 未回答	1	1%
計	118	100%

ウ 主な看護・介護者の健康状況

健康状況	件数	割合
1. 良好	23	19%
2. 普通（特に問題はない）	62	53%
3. 不良（通院等は必要ない）	7	7%
4. 不良（介護のため通院できない）	4	3%
5. 不良（定期的に通院中）	20	17%
6. 未回答	2	1%
計	118	100%

ウ 主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間

平均睡眠時間	件数	割合
1. 3時間未満	1	1%
2. 2.3時間以上 4時間未満	10	8%
3. 4時間以上 5時間未満	23	19%
4. 5時間以上 6時間未満	47	40%
5. 6時間以上	35	30%
6. 未回答	2	2%
計	118	100%

エ 主な看護・介護者の睡眠の状況

睡眠の状況	件数
1. まとまった睡眠時間がとれている	47
2. 睡眠がとれる日ととれない日がある	34
3. 睡眠がいつも断続的である（看護・介護等のため、短時間の睡眠が複数回になる）	36
4. 未回答	1
計	118

エ 主な看護・介護者は、一晩に医療的ケアで何回程度起きるか

起きる回数	件数	割合
1. 0～3回	108	92%
2. 4～6回	6	5%
3. 7～10回	1	1%
4. 10回以上	0	0%
5. 未回答	3	2%
計	118	100%

オ 主な看護・介護者の就労状況

就労状況	件数	割合
1. 就労したいが、看護・介護のためできない	40	34%
2. 就労希望がある又は就職活動中	5	4%
3. 就労希望はない	16	13%
4. 就労している	47	40%
5. 産休・育休中	8	7%
6. 未回答	2	2%
計	118	100%

カ 行事等により主な看護・介護者がケアできない時の対応(予め分かっている時)
(複数回答可)

項目	件数
1. 同居の家族が看護・介護する	65
2. 別居の親族に看護・介護を依頼する	41
3. 訪問看護師に依頼する	17
4. ホームヘルプサービス(居宅介護)を利用する	7
5. 通所事業所(日中一時支援・放課後等デイサービス等)を利用する	52
6. 短期入所を利用する	16
7. 1～6以外のサービスを利用する	1
8. 友人・知人に依頼する	0
9. 看護・介護できなくなるような予定は作らない	19
10. 特に何もしない(一人で留守番ができる)	2
11. これまでそのような経験がない	6
12. その他	2
13. 未記入	1

キ 行事等により主な看護・介護者がケアできない時の対応(緊急時) (複数回答可)

項目	件数
1. 同居の家族が看護・介護する	73
2. 別居の親族に看護・介護を依頼する	32
3. 訪問看護師に依頼する	11
4. ホームヘルプサービス(居宅介護)を利用する	12
5. 通所事業所(日中一時支援・放課後等デイサービス等)を利用する	24
6. 日中一時支援	1
7. 短期入所	8
8. 1～7以外のサービス	0
9. 友人・知人	0
10. その他	4
11. 特になにもしない	0
12. そのような経験がない	30
13. 未記入	1

ク 主な看護・介護者がご本人の看護・介護に関することを相談する相手
(複数回答可)

相談相手	件数
1. 家族	85
2. かかりつけ医	79
3. 病院看護師	11
4. 病院ケースワーカー	3
5. 訪問看護師	54
6. 薬剤師	5
7. ヘルパー	16
8. 地域の保健師	0
9. 相談支援専門員	25
10. 障害福祉サービス事業所職員	13
11. 看護・介護者同士（仲間）	21
12. 看護・介護者同士（仲間）以外の友人・知人	10
13. いない	2
14. その他	6

ケ 今の看護・介護の状況にどのくらい疲れているか

項目	件数
1. 疲れていない	26
2. やや疲れている	49
3. 疲れている	25
4. 非常に疲れている	17
5. 未記入	1

(3) 保育・学校教育等

ア 現在の通園先（未就学児の方）及び通園日数（複数回答可）

通園先	件数
1. 幼稚園	1
2. 特別支援学校幼稚部	2
3. 保育所	3
4. 認定こども園（保育を必要としない1号認定）	0
5. 認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）	1
6. 小規模保育事業所	0
7. 認可外保育施設（企業内保育所を含む）	0
8. その他	16
9. どこにも通っていない	18
10. 未回答	3

通園日数（週当たり）	件数
1. 1日	1
2. 2日	2
3. 3日	3
4. 4日	4
5. 5日	12
6. 6日	0
7. 7日	0
8. その他	0
9. 未回答	1

イ 教育形態（学校教育を受けている方）と通学日数（複数回答可）

通学先	件数	小	中	高
1. 小学校	15	15	0	0
2. 中学校	6	0	6	0
3. 特別支援学校	37	24	6	7
4. 訪問教育（家庭）	10	7	3	0
5. その他	1	0	0	1
6. どこにも通っていない	0	0	0	0
7. 未回答	4	2	0	2

通学日数	件数	小	中	高
1. 1日	1	1	0	0
2. 2日	3	2	0	1
3. 3日	11	7	3	1
4. 4日	7	7	0	0
5. 5日	43	28	10	5
6. 6日	0	0	0	0
7. 7日	0	0	0	0
8. その他	2	1	0	1
9. 未回答	1	0	1	0

ウ 通園、通学中の付き添い者（複数回答可）

付き添い者	件数	未就学	小	中	高
1. 不要	13	1	6	5	1
2. 保護者	61	18	29	7	7
3. ヘルパー	5	1	2	0	2
4. ボランティア	0	0	0	0	0
5. その他	12	4	7	1	0
6. 未回答	10	3	6	1	0

エ 通園・通学先への移動方法及び所要時間（片道）（複数回答可）

移動方法	件数	未就学	小	中	高
1. 徒歩	10	2	6	2	0
2. 介助者の車両	50	18	22	6	4
3. 移動支援サービス	3	1	1	1	0
4. 公共交通機関	0	0	0	0	0
5. スクールバスや事業所等の車両	33	9	16	4	4
6. その他	7	1	4	2	0
7. 未回答	9	1	6	1	1

所要時間	件数	未就学	小	中	高
1. 30分未満	54	20	21	8	5
2. 30分～1時間未満	20	2	13	3	2
3. 1時間以上	4	0	4	0	0
4. 未回答	13	1	8	3	1

オ 通園・通学先で過ごす際に保護者の付き添いの必要性（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 付き添いは不要	54	11	30	8	5
2. 看護師が配置されていないため、保護者が付き添っている	0	0	0	0	0
3. 看護師がいるが常駐していないため、保護者も連携して対応している	3	1	1	1	0
4. 看護師は常駐しているが、保護者の希望により保護者が対応している	0	0	0	0	0
5. 看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が対応している	12	4	5	2	1
6. その他	13	5	7	1	0
7. 未回答	14	3	7	2	2

カ どんな条件があれば通学可能となるか（訪問教育（家庭）の方）（複数回答可）

条件	件数
1. 保護者の付添い不要	5
2. 保護者の送迎不要	4
3. 学校（通学も含む）で安全に医療的ケアを受けることができれば	6
4. 通学時間や距離が、児にとって負担でなければ	3
5. 訪問教育（家庭）のままがよい	3
6. 未回答	0

キ 通園、通学をしていない理由（どこにも通っていない方）（複数回答可）

理由	件数
1. 必要がない	5
2. 身近な地域に幼稚園・保育所・学校等がなかった（情報が分からなかった）	1
3. 費用が高かった	1
4. 移動することが困難であきらめた	3
5. 医療的ケアを理由に断られた	1
6. 定員が埋まっていた	0
7. 手続きや方法が分からなかった	0
8. 子供を通わせることが不安になった	2
9. 家族や親族に反対された	0
10. 子供の状態により、医師から在宅をすすめられた	6
11. 未回答	2

ク 通園、通学の際の希望等（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 通園・通学したい	13	10	3	0	0
2. 通う日数を増やしたい	4	3	1	0	0
3. 今より近いところに通いたい	8	2	6	0	0
4. スクールバスを利用して通園・通学したい	10	8	2	0	0
5. 保護者の付き添いなしで通園・通学したい	23	11	8	2	2
6. 園外・校外学習に参加したい	10	5	4	0	1
7. その他	9	3	4	1	1
8. 特に希望はない	24	10	8	4	2
9. 医療的ケアが必要なことで入園・入学を断られたことがある	20	7	10	2	1
（幼稚園）	6	2	4	0	0
（保育所）	17	8	6	2	1
（認定こども園）	6	2	4	0	0
（特別支援学校（幼・小・中・高））	1	0	1（幼）	0	0
（小学校）	1	0	0	0	1
（中学校）	0	0	0	0	0
（高等学校）	1	0	0	0	1
（専門学校）	0	0	0	0	0
（大学・大学院）	0	0	0	0	0
（その他）	0	0	0	0	0

(4) 日中活動の状況について

ア 幼稚園、保育園、学校等以外で定期的に利用している日中活動の場（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 児童発達支援（母子通園）	3	3	0	0	0
2. 児童発達支援（単独通園）	13	13	0	0	0
3. 医療型児童発達支援（母子通園）	8	8	0	0	0
4. 医療型児童発達支援（単独通園）	6	4	2	0	0
5. 放課後等デイサービス	53	1	35	9	8
6. 学童保育（放課後児童クラブ）	0	0	0	0	0
7. 生活介護	5	0	1	2	2
8. 日中一時支援	0	0	0	0	0
9. 就労移行支援	0	0	0	0	0
10. 就労継続支援	0	0	0	0	0
11. 就労先※	1	0	0	0	1
12. その他	5	1	2	0	2
13. ない	33	18	10	3	2
14. 未回答	1	0	0	1	0
計	128	48	50	15	15

※回答1件は、19歳

イ 利用日数【ア-13及び14を除く】

項目（週当たり）	件数	未就学	小	中	高
1. 1日	16	8	5	1	2
2. 2日	20	5	10	4	1
3. 3日	15	6	8	1	0
4. 4日	13	5	3	2	3
5. 5日	17	5	9	0	3
6. 6日	6	0	3	2	1
7. 7日	0	0	0	0	0
8. その他	4	1	1	0	2
9. 未回答	3	0	1	1	1
計	94	30	40	11	13

ウ 幼稚園、保育園、学校等以外の場で実施している医療的ケア（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 人工呼吸管理	9	3	4	1	1
2. 口鼻腔内吸引	30	9	15	4	2
3. 気管吸引	14	3	6	3	2
4. 注入	40	14	21	2	3
5. 導尿	7	2	4	0	1
6. 酸素療法	20	8	8	3	1
7. その他	14	5	7	1	1
8. 日中の医療的ケアは不要	9	1	6	0	2
9. 未回答	11	1	5	2	3
計	154	46	76	16	16

エ ウで医療的ケアを行う人（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 看護師，准看護師	52	17	25	7	3
2. 看護師，准看護師以外の職員	1	0	0	1	0
3. 家族	17	9	3	1	4
4. 本人（セルフケア）	3	0	1	1	1
5. 職員の誰が行っているか知らない	0	0	0	0	0
6. 未回答	21	4	12	1	4
計	94	30	41	11	12

オ 日中活動についての利用に関する希望（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 利用日数を増やしたい	13	3	9	1	0
2. 今より近いところに通いたい	3	2	1	0	0
3. 今とは違う日中活動に変わりたい	0	0	0	0	0
4. 他の日中活動を追加して通いたい	5	4	1	0	0
5. その他	16	2	8	4	2
6. 特に希望はない	26	4	15	2	5
7. 未回答	34	15	9	5	5
計	97	30	43	12	12

カ 幼稚園、保育園、学校等以外で今後、定期的に利用したい日中活動の場

【アで「13. ない」と回答した方】（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 児童発達支援（母子通園）	5	5	0	0	0
2. 児童発達支援（単独通園）	2	2	0	0	0
3. 医療型児童発達支援（母子通園）	2	2	0	0	0
4. 医療型児童発達支援（単独通園）	3	3	0	0	0
5. 放課後等デイサービス	7	1	4	1	1
6. 学童保育（放課後児童クラブ）	0	0	0	0	0
7. 生活介護	0	0	0	0	0
8. 日中一時支援	2	0	2	0	0
9. 就労移行支援	1	0	0	0	1
10. 就労継続支援	1	0	0	0	1
11. 就労先	0	0	0	0	0
12. その他	0	0	0	0	0
13. ない	5	0	4	1	0
14. 未回答	10	9	0	1	0
計	38	22	10	3	3

キ 現在利用していない理由【カで回答した方】（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 制度や内容を知らない	7	5	2	0	0
2. 利用するための手続きや利用方法が分からない	5	5	0	0	0
3. 利用できる施設や事業所が近くにない	1	1	0	0	0
4. 利用できる日中活動の量（日数、時間数、回数等）が足りない	0	0	0	0	0
5. 活動内容の質が十分ではない	0	0	0	0	0
6. 利用にかかる費用が高い	0	0	0	0	0
7. 申し込んだが、空きがなく断られた	0	0	0	0	0
8. 申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた	2	0	2	0	0
9. 日中活動に通うための送迎（交通手段）がない	2	1	1	0	0
10. 通うことに不安がある	4	3	0	0	1
11. ご本人が希望しない	1	0	1	0	0
12. 通いたいところがない	3	0	3	0	0
13. 必要性を感じない	8	4	3	1	0
14. その他	6	2	2	1	1
15. 未回答	3	1	0	1	1
計	42	22	14	3	3

(5) 医療・障害福祉サービスの利用状況

ア 最近1年間に利用したことのあるサービス（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 訪問診療	16	5	8	2	1
2. 訪問看護	69	32	25	9	3
3. 訪問歯科診療	18	5	11	2	0
4. 訪問入浴	11	1	8	0	2
5. 訪問リハビリテーション	67	25	30	7	5
6. リハビリテーション（医療機関に受診して実施）	24	7	15	0	2
7. リハビリテーション（通所施設等で実施）	29	10	11	5	3
8. 訪問薬剤管理指導	19	10	9	0	0
9. 居宅介護（ホームヘルプ）	25	2	12	6	5
10. 重度訪問介護	4	0	2	1	1
11. 移動支援	14	2	7	5	0
12. 保育所等訪問支援	2	1	1	0	0
13. 居宅訪問型児童発達支援	0	0	0	0	0
14. 短期入所	20	5	10	2	3
15. 共同生活援助（グループホーム）	0	0	0	0	0
16. 障害者相談支援専門員による計画相談	21	4	10	5	2
17. その他	1	0	0	1	0
18. 利用していない	15	6	7	0	2
19. 未回答	2	0	2	0	0
計	357	115	168	45	29

イ アで回答した中で、利用をやめたサービス（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 訪問診療	0	0	0	0	0
2. 訪問看護	7	4	2	1	0
3. 訪問歯科診療	3	1	1	0	1
4. 訪問入浴	3	0	2	0	1
5. 訪問リハビリテーション	0	0	0	0	0
6. リハビリテーション（医療機関に受診して実施）	1	0	0	0	1
7. リハビリテーション（通所施設等で実施）	3	2	0	1	0
8. 訪問薬剤管理指導	1	0	1	0	0
9. 居宅介護（ホームヘルプ）	1	0	1	0	0
10. 重度訪問介護	0	0	0	0	0
11. 移動支援	0	0	0	0	0
12. 保育所等訪問支援	2	0	2	0	0
13. 居宅訪問型児童発達支援	0	0	0	0	0
14. 短期入所	2	0	1	0	1
15. 共同生活援助（グループホーム）	0	0	0	0	0
16. 障害者相談支援専門員による計画相談	0	0	0	0	0
計	23	7	10	2	4

ウ イで回答した中で、利用をやめた理由（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 利用できるサービスの量（日数，時間数，回数等）が足りなかった	4	0	2	1	1
2. サービスの質が十分ではなかった	4	2	1	1	0
3. 利用にかかる費用が高かった	3	3	0	0	0
4. サービスを利用するための送迎がなかった	0	0	0	0	0
5. 利用することに不安が生じた	2	0	2	0	0
6. ご本人が希望しない	0	0	0	0	0
7. 必要性を感じなくなった	5	2	2	0	1
8. その他	6	0	4	0	2
計	24	7	11	2	4

エ 福祉サービスの利用計画策定者（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 相談支援専門員	54	13	28	6	7
2. 保護者	45	24	15	3	3
3. その他	5	4	0	0	1
4. 未回答	18	6	6	5	1
計	122	47	49	14	12

オ アの中で、ここ1～2年のうちに利用したいサービス（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 訪問診療	2	0	1	1	0
2. 訪問看護	2	0	2	0	0
3. 訪問歯科診療	2	1	0	1	0
4. 訪問入浴	8	1	6	0	1
5. 訪問リハビリテーション	2	2	0	0	0
6. リハビリテーション（医療機関に受診して実施）	0	0	0	0	0
7. リハビリテーション（通所施設等で実施）	2	1	1	0	0
8. 訪問薬剤管理指導	0	0	0	0	0
9. 居宅介護（ホームヘルプ）	4	2	1	1	0
10. 重度訪問介護	2	1	0	1	0
11. 移動支援	4	0	3	1	0
12. 保育所等訪問支援	0	0	0	0	0
13. 居宅訪問型児童発達支援	0	0	0	0	0
14. 短期入所	9	4	4	1	0
15. 共同生活援助（グループホーム）	0	0	0	0	0
16. 障害者相談支援専門員による計画相談	1	0	1	0	0
17. その他	0	0	0	0	0
18. 利用しない	7	2	3	0	2
計	45	14	22	6	3

カ サービスを利用したいが、現在利用していない理由（複数回答可）

項目	件数	未就学	小	中	高
1. 制度やサービスの内容を知らない	7	3	2	2	0
2. 利用するための手続きや利用方法が分からない	5	2	2	1	0
3. サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない	4	0	2	2	0
4. 利用できるサービスの量（日数，時間数，回数等）が足りない	2	0	1	0	1
5. サービスの質が十分ではない	0	0	0	0	0
6. 利用に係る費用が高い	0	0	0	0	0
7. 申し込んだが，空きがなく断られた	3	1	2	0	0
8. 申し込んだが，医療的ケアが必要なことを理由に断られた	1	0	1	0	0
9. サービスを使うための送迎がない	0	0	0	0	0
10. 利用することに不安がある	2	0	1	0	1
11. ご本人が希望しない	1	0	0	0	1
12. 利用したいサービスがない	0	0	0	0	0
13. 必要性を感じない	6	2	3	0	1
14. その他	16	6	9	1	0
計	47	14	23	6	4

(6) 災害時・緊急時の対策

ア 災害時に備えて、医療的ケアに関する物品の保有状況

保有していない	45 (38%)
【保有していない理由】	
1. 保管場所がない	5
2. 医療機関でなければ交換等できない	4
3. 備品は必要ない	14
4. その他	8
5. 未回答	14
保有している	70 (60%)
【保有しているもの（複数回答）】	
1. 人工呼吸器に使用する予備電源	15
2. 吸引器に使用する予備電源	28
3. 在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ	50
4. 自家発電機の燃料	3
5. その他	16
無回答	3 (2%)

イ 災害等緊急時にご本人の状況について、家族以外の連絡体制

決まっている	48 (40%)
1. 近所や地域	8
2. かかりつけの医療機関	25
3. 病院ケースワーカー	1
4. 訪問看護ステーション	29
5. 地域の保健師	3
6. 相談支援専門員	11
7. その他	2
決まっていない	70 (60%)

ウ 災害時の避難場所の把握状況

把握している	88 (75%)
把握していない	29 (24%)
無回答	1 (1%)

エ 避難行動要支援者名簿について

知っており、登録している	37 (31%)
登録していない	78 (66%)
1. 知っているが、登録の方法が分からない	6
2. 知っているが、登録できない	0
3. 知っているが、登録したくない	7
4. 知らなかったので、今後登録したい	34
5. 知らなかったし、登録したくない	2
6. 近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているから	0
7. その他	17
8. 未回答	12
未回答	3 (3%)

オ 災害時に行政に支援してほしいこと（複数回答可）

- ・ 優先順位の高いもの3つを回答してもらうこととし、「福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるように、スペースを確保してほしい」ことを最も望まれており、「医療品や薬がなくなったときに診察や処方箋なしでも手に入れたい」、「医療的ケアに必要な物品を届けてほしい」と続いた。

1. 受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい	52
2. 避難所への移動を手伝ってほしい（避難所へ送迎してほしい）	15
3. 福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるように、スペースを確保してほしい	75
4. 医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面等に配慮してほしい	43
5. 水や食料の配給に並べない可能性があるため、配慮してほしい	33
6. 医療機器の電源を確保したい	37
7. 医療的ケアに必要な物品を届けてほしい	56
8. 医療品や薬がなくなったときに診察や処方箋なしでも手に入れたい	69
9. その他	3
10. 未回答	1

※3つ以上回答されている方も含む。

カ 国の医療的ケア児等医療情報共有サービス（MEIS）について

1. 登録している	10
2. 登録を検討している	10
3. 登録予定はない	6
4. MEISのことを知らない	87
5. 未回答	5

(7) お困りごと、行政や関係機関等へのご要望など

【自由意見欄の主な意見】

- ・ 1～5まで項目に分かれた自由記述への記載については、項目を通じて全体として意見が多かったのは、「医療・福祉サービス等の充実」（預け先がほしい）「看護師の配置を含む保育園や学校での支援の充実」だった。
- ・ また、将来、介護者（親）が高齢や病気になった時に子の面倒を誰が見てくれるのか不安という声や、預け先がないため就労できず経済的に厳しいとの訴えも複数あった。
- ・ さらに、行政からの支援情報が少なく、必要な情報は保護者間で得ているとの意見も複数あった。
- ・ 一方、「訪問看護に来てもらってよかった」「短期入所が利用できてよかった」など、現在利用するサービスに対する感謝の声も複数あった。

1 看護・介護者の状況等について

(1) 将来への不安

- 将来、介護者（親）が高齢や病気になった時、子の面倒を誰が見てくれるか不安。
- 学校卒業後の日中活動の場があるのかとても不安。

(2) 介護疲れ

- 早朝深夜の経管栄養の実施等があり、慢性的な睡眠不足。
- コロナで短期入所の受け入れが中断し、自分の休める時がない。

(3) 経済的負担

- 働きたいのに通院や子どもを預かる時間的制約等もあり、働けない。
- 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、サービス利用に係る費用による経済的負担も大きい。

2 学校教育について

(1) 看護師の配置

- 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。

(2) 移動、送迎

- スクールバスに看護師の配置がないので、親の付き添いを求められるので、利用が難しい。
- 通学時等の送迎支援がほしい。

3 日中活動の状況について

(1) 医療・福祉サービス等の充実

○日中活動できる場（デイサービス等）を増やしてほしい。

4 医療・障害福祉サービスの利用状況について

(1) 医療・福祉サービス等の充実

○医療的ケアに対応可能な事業所が少ない。重ければ重いほどサービスがない。

○訪問入浴や訪問看護、リハビリを充実させてほしい。

(2) 支援情報が知りたい

○何が利用できるサービスか分からない。

5 その他

(1) 医療・福祉サービス等の充実

○レスパイト先（短期入所等）が少ないので、親が疲弊している。

○区の窓口担当者が、医療的ケアに関して知識の少ない。介護者に寄り添った対応をしてほしい。

(2) 保育園・学校での支援の充実

○保育園は、公設民設問わず、保護者側から看護師を探すという対応をやめてほしい。

○給食のミキサー食注入を実施してほしい。

(3) 支援情報が知りたい

○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。