

令和7年度医療的ケア児等実態調査（案）について

1 調査の目的

- (1) 県内の医療的ケア児等とその家族の生活の状況や支援ニーズ等を把握することで、今後の医療的ケア児等に係る施策の参考とする。
- (2) 県内の医療的ケア児等の情報を把握し、名簿を居住する市町村の担当課等へ提供することで、市町村等における医療的ケア児等の把握や支援の促進につなげる。
- (3) 県内の障害福祉サービス事業所等が医療的ケア児等に提供しているサービスの実態や支援における課題等を把握することで、今後の医療的ケア児等に係る施策の参考とする。

2 調査対象

(1) 生活状況等調査

- ・県内に在住する0歳から18歳の医療的ケア児及び医療的ケア児が成人した64歳以下の者
- ・原則として「障害福祉サービス等利用における医療的ケアスコアの判定表」（別添1）の「医療的ケア（診療の補助行為）」の欄に記載してあるいずれかの医療的ケアが必要で、在宅で療養している者

(2) 事業所調査

県内に所在する障害福祉サービス等を提供する事業所（別添2の「1 事業所調査における調査対象事業所」を参照）

3 調査実施期間

令和7年7月～8月頃に1か月程度の回答期間を設けて行う。

4 調査実施方法

(1) 生活状況等調査

- ・別添2の「2 生活状況等調査の依頼先事業所等」に記載してある事業所等を通じて、医療的ケア児等の御家族に回答を依頼
- ・回答方法は、原則としてWEB回答画面への入力によることとするが、困難な場合は紙による回答も可とする。

(2) 事業所調査

- ・調査対象事業所に対して、電子メールにて調査回答を依頼
- ・回答方法は、原則としてWEB回答画面への入力によることとするが、困難な場合は紙による回答も可とする。

5 主な調査項目

(1) 生活状況等調査

医療的ケア児者の氏名，生年月日，住所，医療的ケアの内容，障害者手帳の所持や医療費助成等の受給状況，障害福祉サービス等の利用状況，家族の状況，日中の居場所，相談先，主な困りごと・必要な支援など（別添3）

(2) 事業所調査

事業所の属性，利用者の状況，医療的ケア児等の受入体制及び受入実績，受入困難な理由，受入のために必要なことなど

6 調査結果の活用について

(1) 医療的ケア児等への支援の充実に係る施策の検討

調査により把握した医療的ケア児等の支援ニーズ等を踏まえて，既存事業への反映や新規事業等の必要な施策を検討する。

(2) 支援関係機関における情報の活用

- ・生活状況等調査については，調査時，医療的ケア児等の御家族に，以下の支援関係機関に個人情報を含む調査結果を共有することについて同意を得た上で，同意を得られた方の情報について下記情報共有先に共有する（各情報共有先において適切に情報管理していただく）。

【情報共有先】

県医療的ケア児等支援センター，市町村（福祉担当課，防災担当課，市町村が配置した医療的ケア児等コーディネーター），保健所

【活用例】

活用場所	活用例
県医療的ケア児等支援センター	・相談対応等における資料
保健所	・指定難病患者や小児慢性特定疾病患者の支援等における資料
市町村福祉担当課（子育て担当含む）	・医療的ケア児等への支援における資料 ・各種健診や就園・就学の案内等のための資料
市町村配置医療的ケア児等コーディネーター	・個々の医療的ケア児への支援における資料
市町村防災担当課	・避難行動要支援者名簿の内容充実等 ・個別避難計画の策定促進 ・避難所の整備等を検討するための資料

資料3 (別添1)

(参考) 障害福祉サービス等利用における医療的ケアスコアの判定表

医療的ケア (診療の補助行為)	基本スコア		基本スコア	見守りスコア			見守りスコアの基準 (目安)			
	日中	夜間		高	中	低	見守り高の場合		見守り中の場合	見守り低の場合
1 人工呼吸器(鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)の管理 注) 人工呼吸器及び括弧内の装置等のうち、いずれか一つに該当する場合にカウントする。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発呼吸がない等のために人工呼吸器抜去等の人工呼吸器トラブルに対して直ちに対応する必要がある場合(2点)	直ちにはないがおおむね5分以内に対応する必要がある場合(1点)	それ以外の場合	
2 気管切開の管理 注) 人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。(人工呼吸器 10点+人工呼吸器見守り○点+気管切開8点)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発呼吸がほとんどない等ために気管切開カニューレ抜去に対して直ちに対応する必要がある場合(2点)		それ以外の場合	
3 鼻咽頭エアウェイの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	上気道狭窄が著明なためにエアウェイ抜去に対して直ちに対応する必要がある場合(1点)		それ以外の場合	
4 酸素療法	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	酸素投与中止にて短時間のうちに健康及び患者の生命に対して悪影響がもたらされる場合(1点)		それ以外の場合	
5 吸引(口鼻腔・気管内吸引)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により吸引の実施が困難な場合(1点)		それ以外の場合	
6 ネブライザーの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
7 経管栄養	(1) 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により栄養管を抜去する/損傷させる可能性がある場合(2点)		それ以外の場合	
	(2) 持続経管注入ポンプ使用	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により注入ポンプを倒す可能性がある場合(1点)		それ以外の場合	
8 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、麻薬など)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により中心静脈カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合	
9 皮下注射 注) いずれか一つを選択	(1) 皮下注射(インスリン、麻薬など)	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により皮下注射を安全に実施できない場合(1点)		それ以外の場合	
	(2) 持続皮下注射ポンプ使用	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により持続皮下注射ポンプを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合	
10 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む) 注) インスリン持続皮下注射ポンプと持続血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	血糖測定とその後の対応が頻回に必要な可能性がある場合(1点)		それ以外の場合	
11 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により透析カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)		それ以外の場合	
12 導尿 注) いずれか一つを選択	(1) 利用時間中の間欠的導尿	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
	(2) 持続的導尿(尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ)	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により持続的導尿カテーテルを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合	
13 排便管理 注) いずれか一つを選択	(1) 消化管ストーマ	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により消化管ストーマを抜去する可能性がある場合(1点)		それ以外の場合	
	(2) 摘便、洗腸	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
	(3) 洗腸	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
14 けいれん時の座剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 注) 医師から発作時の対応として上記処置の指示があり、過去概ね1年以内に発作の既往がある場合	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	痙攣が10分以上重積する可能性や短時間のうちに何度も繰り返す可能性が高い場合(2点)		それ以外の場合	

※14項目の基本スコアと見守りスコアの合計が医療的ケアスコアとなる。スコアが高いほど医療的ケア区分に基づき看護職員の配置割合や報酬単価が高くなる。

資料 3 (別添 2)

1 事業所調査における調査対象事業所

サービス種別		事業所数
1	居宅介護 (ホームヘルプ)	270
2	重度訪問介護	248
3	同行援護	100
4	行動援護	27
5	短期入所 (ショートステイ)	179
6	療養介護	4
7	生活介護	248
8	障害者支援施設	76
9	共同生活援助 (グループホーム)	265
10	自立訓練 (生活訓練)	28
11	自立訓練 (機能訓練)	10
12	就労移行支援	32
13	就労継続支援 A 型	83
14	就労継続支援 B 型	445
15	児童発達支援センター	41
16	児童発達支援事業所	407
17	放課後等デイサービス	583
18	居宅訪問型児童発達支援	12
19	福祉型障害児入所支援	8
20	医療型障害児入所支援	2
計		3,068

※休止中の事業所は除外した。事業所数は R6. 10. 1 時点。

※居宅介護と重度訪問介護など、1 事業所が複数のサービスを提供している場合があるため、重複が含まれる。重複削除した場合、1,990 事業所。

2 生活状況等調査の依頼先事業所等

依頼先
上記 1 の 1~7, 9~18 の事業所
訪問看護ステーション
保健所
特別支援学校
小・中・高等学校
幼稚園・保育所・認定こども園
各市町村担当課

資料3（別添3）

令和7年度鹿児島県医療的ケア児等生活状況等調査 調査項目案

質問項目（回答方法）	質問内容（選択肢）	R2からの変更点等
0 個人情報提供の同意 （選択）	市町村等への情報共有について （情報共有先及び活用方法について示した上で、以下から選択） ・市町村等への情報共有に同意する ・県における統計データとしての活用のみ同意する	【新規】 同意を得られた個人情報を含む情報について支援センター、保健所、市町村に共有し、具体的な支援等に活用してもらう。同意が得られなかった情報は統計データとしてのみ活用。
1 回答者の属性 （記入）	医療的ケア児等の氏名（フリガナ） 医療的ケア児等の性別 医療的ケア児等の生年月日 回答者氏名（フリガナ） 回答者と医療的ケア児との関係（選択式） 電話番号 住所	
2 医療的ケア児等の状態	手帳等の状況 （選択）	【変更】 重度心身障害者医療費助成制度の受給者証の有無を追加
	現在必要としている医療的ケア （選択）	【変更】 「障害福祉サービス利用における医療的ケアスコアの判定表」（別添1）の「医療的ケア（診療の補助行為）」欄に合わせて項目を修正 ・人工呼吸器の管理に含まれているハイフローセラピーや排痰補助装置等は別項目にすることを検討。 ・回答者は医療職ではないため、調査に当たっては各医療的ケアのわかりやすい説明や例を示すこととしたい。
	①身体障害者手帳の有無及び等級 ②療育手帳の有無及び等級 ③精神障害者保健福祉手帳の有無及び等級 ④小児慢性特定疾病医療受給者証の有無 ⑤特定医療費（指定難病）受給者証の有無 ⑥重度心身障害者医療費助成制度の受給者証の有無 ⑦障害児福祉手当の該当有無 ⑧特別障害者手当の該当有無	
	人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）の管理 気管切開の管理 鼻咽頭エアウェイの管理 酸素療法 吸引（口鼻腔・気管内吸引） ネブライザーの管理 経管栄養（経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、腸瘻、食道ろう） 経管栄養（持続経管注入ポンプ使用） 中心静脈カテーテルの管理（中心整脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など） 皮下注射（インスリン、麻薬など） 皮下注射（持続皮下注射ポンプ使用） 血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む） 継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む） 定期導尿（間欠的導尿） 導尿（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） 排便管理（消化管ストーマ） 排便管理（摘便、洗腸） 排便管理（浣腸） けいれん時の座剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 その他 その他の名称	
	日常的な医療的ケアが必要となった年齢 （選択）	【新規】 NICU等を経て在宅に移行する方、ある程度成長してから医療的ケアが必要になる方がどれだけいるか調べる。
	医療的ケア区分 （選択）	【新規】 未成年。医療的ケア区分は必要な医療的ケアの度合を示すことから、ケアの度合が高い方の状況を把握する。
	障害支援区分 （選択）	【新規】 成人。障害支援区分は必要な支援の度合を示すことから、支援の度合が高い方の状況を把握する。

資料3 (別添3)

質問項目 (回答方法)	質問内容 (選択肢)	R2からの変更点等
	<p>身体の状況 (選択)</p> <p>追視 (目で物を追う), 顎定 (首が座っている), 寝返り, 座位保持 (介助があれば座れる), 座位保持 (介助無しで座れる), 腹ばい移動 (ずりばい), 背ばい移動, よつばい移動 (ハイハイ), つかまり立ち, 車椅子によって自ら移動, 伝い歩き, 独立歩行 (介助無し), 走れる (介助あり), 走れる (介助無し), 介助ありの歩行</p>	<p>【変更】</p> <p>他県の調査を踏まえて項目 (追視, 顎定) を追加</p>
3 医療的ケア児等が受けているサービス等について (選択)	<p>サービス等の利用について</p> <p>以下について, それぞれ利用の有無, 利用したいができない場合の理由を選択</p> <p>【医療】在宅訪問医療 (診療所), 入院可能な専門医療機関 (病院), 成人期になっても入院可能な医療機関, 歯科診療, 訪問歯科診療, 病院でのリハビリ, 訪問看護, 訪問リハビリ, 訪問薬局, 医療施設でのレスパイト入院, 医療型短期入所【福祉】レスパイトのための訪問看護, 障害児等療育支援事業, 居宅介護 (ヘルパー), 重度訪問介護, 移動支援 (ガイドヘルパー), 同行援護, 行動援護, 自立訓練, 訪問入浴サービス, 児童発達支援, 放課後等デイサービス, 保育所等訪問支援, 居宅訪問型児童発達支援, 日中一時支援, 生活介護, 医療型短期入所, 福祉型短期入所, グループホーム, 計画相談支援, 障害児相談支援, 就労継続支援 (A型, B型)</p> <p>【保育・教育】保育所・幼稚園・認定こども園, 放課後児童クラブ, 特別支援学校, 小・中・高等学校</p>	<p>【変更】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・【福祉】に重度訪問介護, 同行援護, 行動援護, 自立訓練, 就労継続支援を追加 ・【保育・教育】に特別支援学校と小中高等学校を追加 ・事業所等名の記入欄を廃止 (同じ種類の複数の事業所を利用している場合があり, 全てを入力してもらうのは負担が大きい)。
	<p>サービスの利用に関する相談先</p> <p>かかりつけ医療機関</p> <p>学校・幼稚園等の教育機関</p> <p>保育所</p> <p>相談支援事業所</p> <p>市町村</p> <p>保健所</p> <p>訪問看護ステーション</p> <p>県医療的ケア児等支援センター</p> <p>その他</p> <p>その他の内容</p> <p>相談できる人がいない</p>	<p>【変更】</p> <p>県医療的ケア児等支援センターを追加</p>
	<p>医療的ケア児等コーディネーター等について</p> <p>(医療的ケア児等コーディネーターについて説明した上で,) 医療的ケア児等コーディネーターについての認知度 (相談したことがある, 相談はしていないが知っている, 知らない)</p> <p>医療的ケア児等コーディネーターの認知手段</p> <p>相談可能な医療的ケア児等コーディネーター (いる, いない, わからない)</p> <p>県医療的ケア児等支援センターの認知度 (相談したことがある, 相談はしていないが知っている, 知らない)</p> <p>県医療的ケア児等支援センターの認知手段</p>	<p>【新規】</p> <p>令和5年度に設置した県医療的ケア児等支援センター及びこれまで養成してきた医療的ケア児等コーディネーターの認知度, 活用状況について調べる</p>
4 日中の居場所 (選択)	<p>主な日中の居場所</p> <p>下記から最大3つ選択</p> <p>【保育・教育】保育所, 幼稚園, 認定こども園, 特別支援学校, 小・中・高等学校, その他学校,</p> <p>【通所支援】日中一時支援, 生活介護, 児童発達支援センター, 児童発達支援, 放課後等デイサービス</p> <p>【就業】就労移行支援, 就労継続支援 (A型, B型), 一般企業で就業</p> <p>【その他】放課後児童クラブ, ベビーシッター等, 居宅介護 (重度訪問介護), 訪問看護, 特になし</p>	<p>【新規】</p> <p>利用できるサービスがあるかとは別に, 普段の日中の居場所の状況を把握する。</p>
	<p>日中の居場所の利用頻度</p> <p>週〇回</p>	
	<p>日中の居場所での付き添い状況</p> <p>付き添い無し, 送迎のみ, サービス利用中のみ, 送迎とサービス利用中の両方</p>	

資料 3 (別添 3)

質問項目 (回答方法)	質問内容 (選択肢)	R 2 からの変更点等	
5 医療的ケア児とその家族の状況 (選択)	ケアを担っている方	ケアを主に担っている方	
		ケアを主に担っている方の年代	
		ケアを主に担っている方の就労状況	
		他にケアをお願いできる人の有無	
	きょうだいの状況	他にケアをお願いできる人	
		同居のきょうだいの有無	
6 災害への備え (選択)	個別避難計画の策定状況	策定されているか (策定済み, 策定すべきだが策定されていない, 策定の必要はない (必要性を感じていない), わからない)	【新規】 個別避難計画の策定状況について調べる
	電源確保の必要性	電源を必要とする医療機器等を日常的に利用しているか (人工呼吸器, 吸引器など複数選択)	【新規】 個別避難計画や支援等のための資料とするため把握する。
	停電時の対応	停電時に電源を確保できるか複数選択。 自己所有の非常用発電機, EV車, 蓄電池などで確保, 酸素ボンベや乾電池式や足踏み手回し式など外部電源を必要としない方法で代替, 訪問看護ステーションや医療機関からの貸出で対応, 電源が確保された施設・病院への一時的な入所・入院で対応 など	【新規】 個別避難計画や支援等の資料とするため把握する。
		非常用電源で対応する場合, 充電や補給無しで何時間程度利用可能か。	【新規】 個別避難計画や支援等の資料とするため把握する。
	非常用電源を確保しない場合の理由	以下から複数選択。 必要性を感じない, 災害時に備えて何が必要かわからない, 高額で購入が難しい, 他に電源確保のあてがある	【新規】 個別避難計画や支援等の資料とするため把握する。
	その他の備え	災害への備えを行っているか。 避難所等への持ち出し用物品をまとめて用意している, 避難先や避難経路, 移動手段を日頃から確認している。被災が予想される場合に予防的に避難する場所 (施設や親戚宅など) を確保している, 避難時の手助けを周囲の人をお願いしている。ケア用品を備蓄している	【新規】 個別避難計画や支援等の資料とするため把握する。
7 支援について (選択+記入)	必要とする支援	就園・就学, レスパイト, 成人移行などから最大3つ選択し, その具体的な内容について自由記述で回答	

医療的ケア児とその家族の生活実態調査 報告書

令和2年10月

鹿児島県くらし保健福祉部障害福祉課

医療的ケア児とその家族の生活実態調査

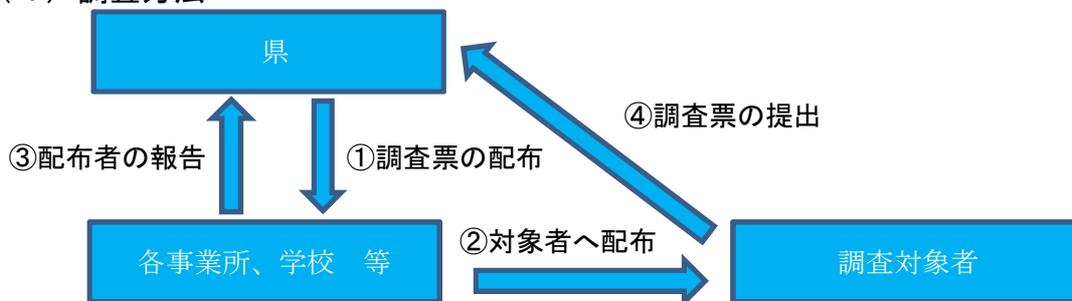
1. 調査の目的

鹿児島県では、在宅で暮らす人工呼吸器や胃ろう等を使用するなどの医療的ケアを必要とする児童（医療的ケア児）とその家族の地域生活を支える仕組みを検討するため、生活実態調査を行うこととしました。生活実態調査を通じて、生活状況や保健、医療、福祉、教育などのニーズや課題を把握することを目的としています。

2. 調査の概要

- (1) 調査地域 鹿児島県内全域
- (2) 調査対象者 医療的ケア児及びその家族
 ※医療的ケア児：日常的に人工呼吸器や胃ろう等を使用し在宅で暮らす20歳未満の児童（ただし、医療的ケア児が成長し20歳以上になった方についても65歳未満の方であれば調査票を提出いただくこととする。）
- (3) 調査時点 令和2年7月1日（水）

(4) 調査方法



- (5) 調査票配布先
- | | |
|-------------------|-------|
| 児童発達支援事業所 | (14) |
| 放課後等デイサービス事業所 | (21) |
| 居宅介護・行動援護・同行援護事業所 | (87) |
| 短期入所事業所 | (127) |
| 訪問看護ステーション | (130) |
| 保健所 | (14) |
| 学校・幼稚園・保育所・認定こども園 | (111) |
| 各市町村保健・福祉担当部署 | (43) |
| | (547) |

3. 調査主体

調査主体：鹿児島県

目次

I 基本的なデータ

- 1 調査対象数及び回答数 1
- 2 性別 1
- 3 年齢構成及び就学状況
 - (1) 市町村毎の年齢構成数 2
 - (2) 障害保健福祉圏域毎の年齢構成割合 3
 - (3) 現在の就学状況について 3

II 調査結果の詳細

- 1 医療的ケア児について
 - Q 1 持っている手帳等に○を付けてください。(○はいくつでも可) 4
 - Q 2 現在必要としている医療的ケアに○を付けてください。(○はいくつでも可) 5
 - Q 3 座位の状況について該当するものに○をつけてください。(○は1つだけ) 6
 - Q 4 寝返りの状況について該当するものに○をつけてください。(○は1つだけ) 6
 - Q 5 移動の状況について該当するものに○をつけてください。(○は1つだけ) 6
 - Q 6 次のサービスのうち、「現在利用している」サービスがあればA欄に、「利用したいが利用できない」サービスがあればB欄に○をつけてください。また、「利用したいが利用できない」サービスについては、利用できない理由の番号を記入してください。(○はいくつでも可) 7
 - Q 7 支援やサービスの利用について、まず最初にどの機関に相談しますか。(機関名を1つ選び、その機関のどの職種の方に相談するか○をつけてください) 10
- 2 医療的ケア児とその家族の状況について
 - Q 1 お子様のケアを主に担っている方に○をつけてください。(○は1つだけ) 11
 - Q 2 Q 1で○を付けた方の該当する年代をお選びください。(○は1つだけ) 12
 - Q 3 Q 1で○を付けた方の就労状況についてお選びください。(○は1つだけ) 13
 - Q 4 Q 1で○を付けた方以外に、お子様のケアをお願いできる人はいますか？(○は1つだけ) 13
 - Q 5 Q 4で「1 いる」と回答した方にお伺いします。その人(Q 1で○を付けた人を除く)に○をつけてください。(○はいくつでも可) 14
 - Q 6 医療的ケア児に同居のきょうだいはいますか？(○は1つだけ) 14
 - Q 7 Q 6で「1 いる」と回答した方にお伺いします。きょうだいへは何らかの影響がありますか。(○はいくつでも可) 15
- 3 その他
 - 今困っていること、あるいは将来不安に思っていることを自由にお書きください 16

令和2年度医療的ケア児とその家族の生活実態調査

I 基本的なデータ

1 調査対象数及び回答数

	人数	回収率
調査対象数	291 (242)	72.85%
回答数	212 (180)	

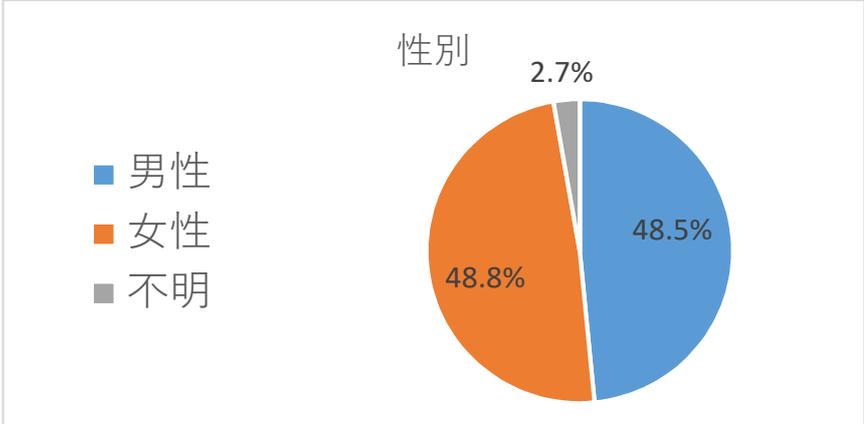
○ 本県における医療的ケア児・者の数 291人

〔 左表の調査対象数は、各事業所や学校等から提出された調査票配布先名簿を基に、名寄せを行って、重複者を整理した人数となっており、この調査対象数291人が本県における医療的ケア児・者の数となる。 〕

○ うち医療的ケア児（20歳未満）の数 242人
 ※ 左表の（ ）内が20歳未満の数

2 性別

医療的ケア児・者	人数	割合(%)
男性	141	48.5%
女性	142	48.8%
不明	8	2.7%
合計	291	100.0%



【参考】

医療的ケア児	人数	割合(%)
男性	116	47.9%
女性	126	52.1%
合計	242	100.0%

医療的ケア者	人数	割合(%)
男性	25	61.0%
女性	16	39.0%
合計	41	100.0%

3 年齢構成及び就学状況

(1) 市町村毎の年齢構成

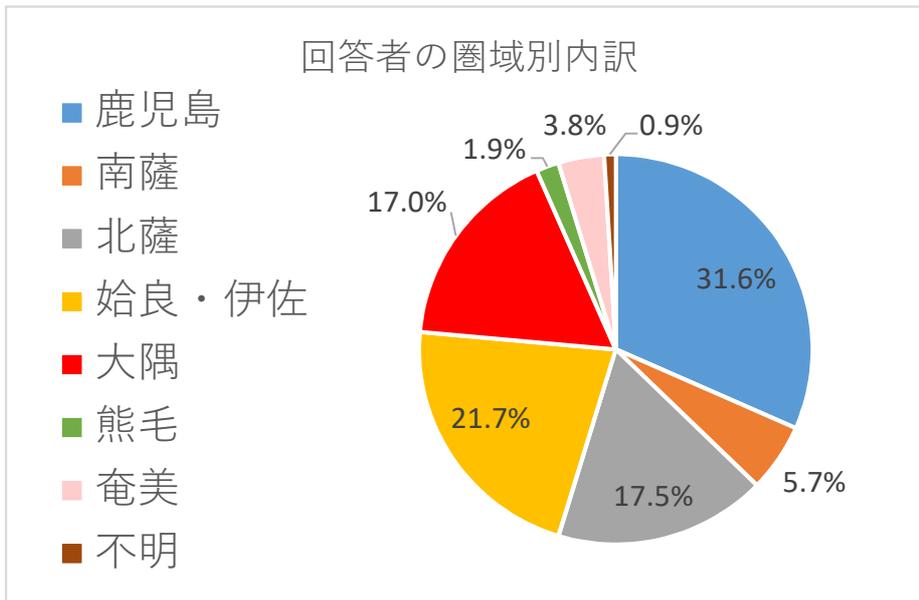
(単位：人)

圏域	市町村	0～6歳	7～12歳	13～15歳	16～18歳	19歳	小計	20歳～	不明	合計	調査対象数
鹿児島	鹿児島市	28	11	4	8	1	52	6		58	91
	日置市	2	2				4			4	5
	いちき串木野市	1			3		4	1		5	6
	三島村						0			0	0
	十島村						0			0	0
	圏域計	31	13	4	11	1	60	7		67	102
南薩	枕崎市			1	1		2	1		3	3
	指宿市		1				1			1	1
	南さつま市	1	3				4	2		6	8
	南九州市		1				1	1		2	3
	圏域計	1	5	1	1	0	8	4		12	15
北薩	阿久根市	1		2	2		5			5	6
	出水市	3	2		2		7	2		9	10
	薩摩川内市	5	3	2	2		12	4		16	25
	さつま町		1	1	1		3	2		5	5
	長島町	1		1			2			2	2
	圏域計	10	6	6	7	0	29	8		37	48
始良・伊佐	霧島市	5	6		3		14	1		15	24
	伊佐市		1	1			2			2	2
	始良市	5	6	5		2	18	10		28	31
	湧水町		1				1			1	1
	圏域計	10	14	6	3	2	35	11		46	58
大隅	鹿屋市	9	8	2	2		21			21	24
	垂水市	1					1			1	2
	曾於市		1	2			3			3	3
	志布志市	2	2	1			5			5	5
	大崎町						0			0	0
	東串良町						0			0	0
	錦江町	1					1			1	1
	南大隅町						0			0	0
	肝付町	1	3			1	5			5	8
	圏域計	14	14	5	2	1	36	0		36	43
熊毛	西之表市	1					1			1	1
	中種子町						0			0	1
	南種子町	1					1			1	1
	屋久島町	2					2			2	2
	圏域計	4	0	0	0	0	4	0		4	5
奄美	奄美市	3	1				4			4	7
	大和村						0			0	0
	宇検村						0			0	0
	瀬戸内町						0			0	0
	龍郷町			1			1			1	1
	喜界町						0			0	0
	徳之島町	1	1	1			3			3	3
	天城町						0			0	0
	伊仙町						0			0	0
	和泊町						0			0	1
	知名町						0			0	0
	与論町						0			0	0
	圏域計	4	2	2	0	0	8	0		8	12
不明									2		8
合計	74	54	24	24	4	180	30	2	212	291	

(2) 障害保健福祉圏域毎の年齢構成割合

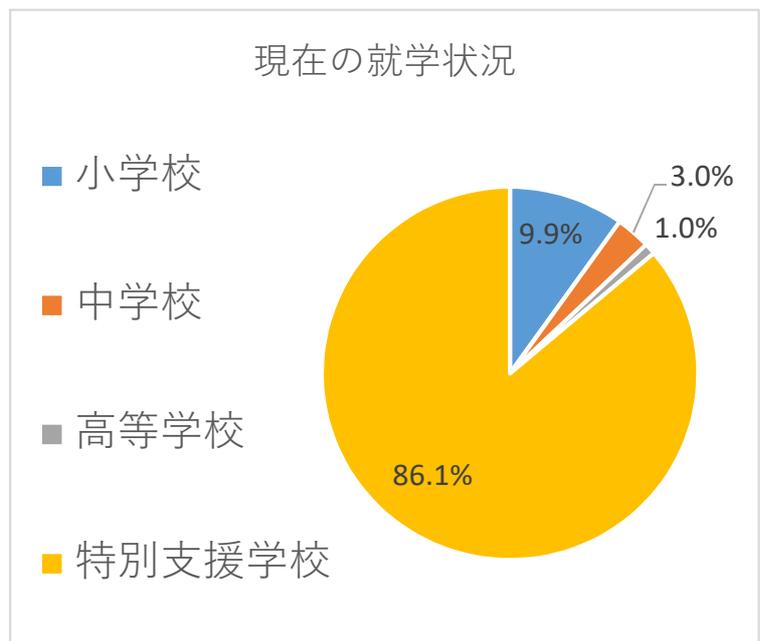
(単位：%)

	0～6歳	7～12歳	13～15歳	16～18歳	19歳	小計	20歳～	不明	合計
鹿児島	14.6%	6.1%	1.9%	5.2%	0.5%	28.3%	3.3%		31.6%
南薩		2.4%	0.5%	0.5%		3.8%	1.9%		5.7%
北薩	4.7%	2.8%	2.8%	3.3%	0.0%	13.7%	3.8%		17.5%
始良・伊佐	4.7%	6.6%	2.8%	1.4%	0.9%	16.5%	5.2%		21.7%
大隅	6.6%	6.6%	2.4%	0.9%	0.5%	17.0%			17.0%
熊毛	1.9%					1.9%			1.9%
奄美	1.9%	0.9%	0.9%			3.8%			3.8%
不明								0.9%	0.9%
合計	34.9%	25.5%	11.3%	11.3%	1.9%	84.9%	14.2%	0.9%	100.0%



(3) 現在の就学状況について

	人数	割合
小学校	10	9.9%
中学校	3	3.0%
高等学校	1	1.0%
特別支援学校	87	86.1%
小学部	44	
中学部	21	
高等部	22	
合計	101	100.0%



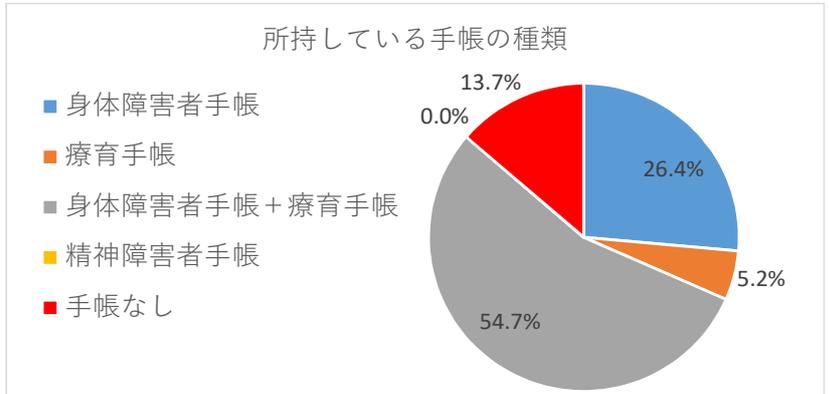
II 調査結果の詳細

1. 医療的ケア児について

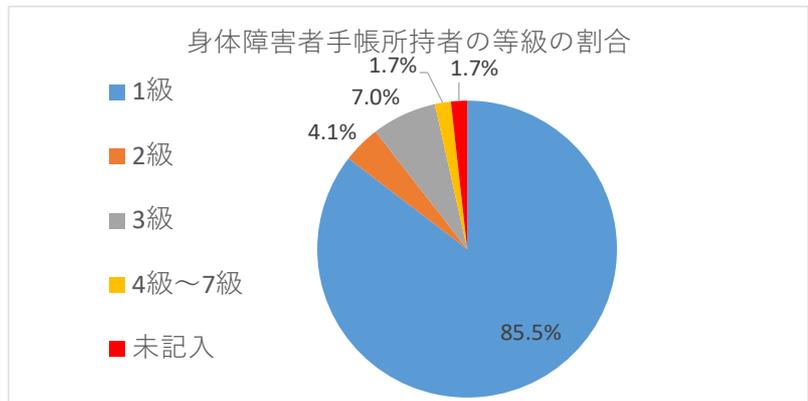
Q1 持っている手帳等に○を付けてください。(○はいくつでも可)

(1) 身体障害者手帳等

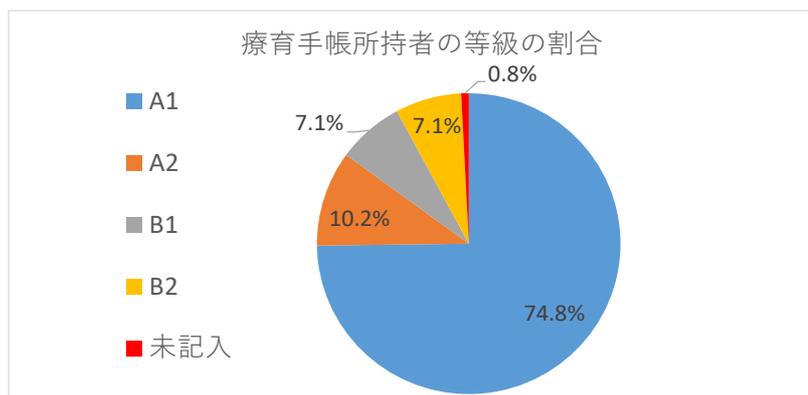
	件数	割合 (%)
身体障害者手帳	56	26.4%
療育手帳	11	5.2%
身体障害者手帳+療育手帳	116	54.7%
精神障害者手帳	0	0.0%
手帳なし	29	13.7%
合計	212	100.0%



等級	身体障害者手帳	
	件数	割合 (%)
1級	147	85.5%
2級	7	4.1%
3級	12	7.0%
4級~7級	3	1.7%
未記入	3	1.7%
合計	172	100.0%



等級	療育手帳	
	件数	割合 (%)
A1	95	74.8%
A2	13	10.2%
B1	9	7.1%
B2	9	7.1%
未記入	1	0.8%
合計	127	100.0%



(2) 小児慢性特定医療費医療受給者証等

小児慢性特定医療費医療受給者証	124	58.5%
特定医療（指定難病）受給者証	13	6.1%

(3) 特別児童扶養手当等

特別児童扶養手当等	146	68.9%
-----------	-----	-------

※ 上記(1),(2),(3)のいずれも所有していない者

手帳・手当等なし	6	2.8%
----------	---	------

割合は、回答のあった医療的ケア児・者212名に占める割合

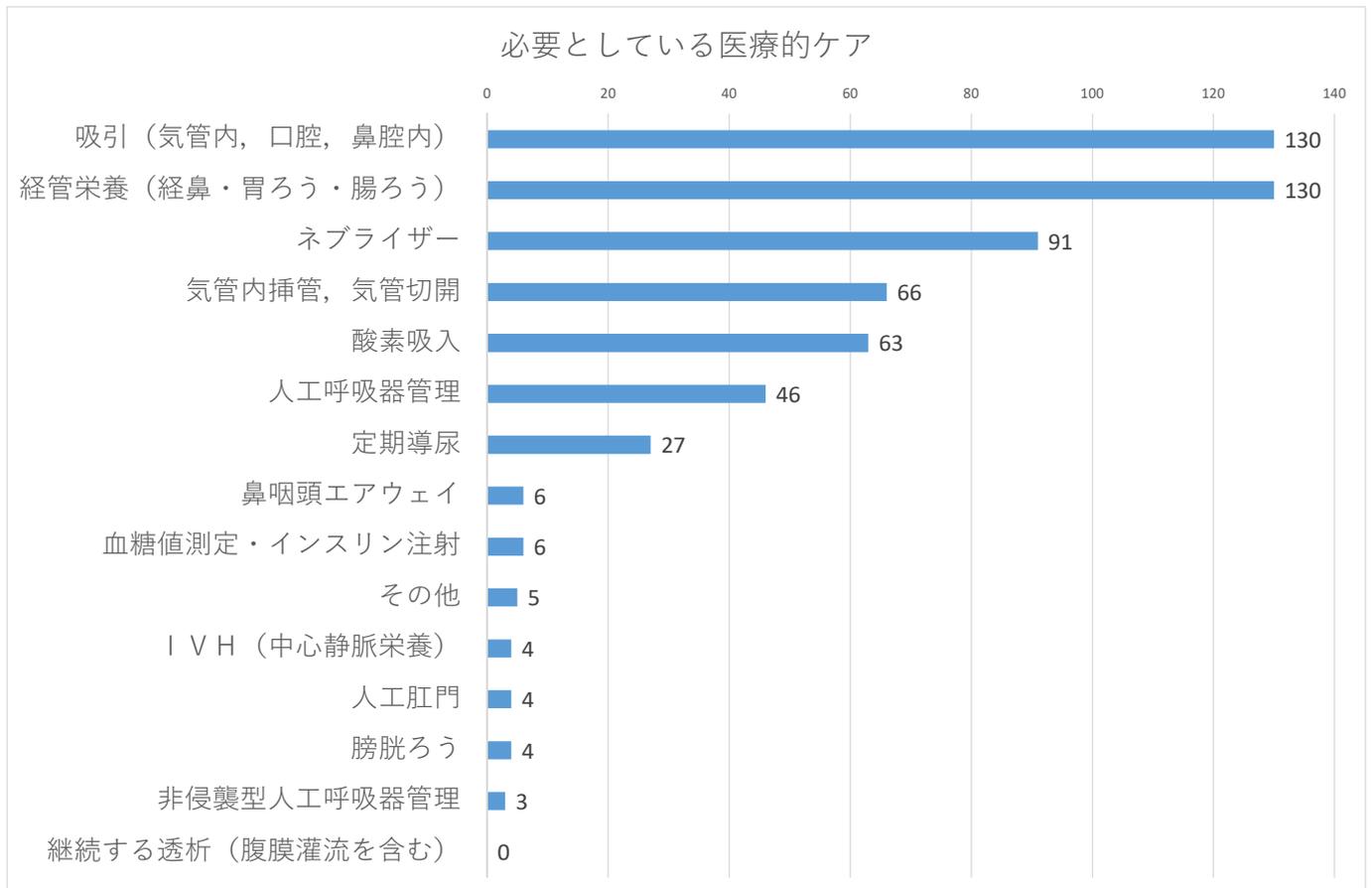
資料3 参考資料

Q2 現在必要としている医療的ケアに○を付けてください。(○はいくつでも可)

	人数	割合 (%)
人工呼吸器管理	46	21.7%
非侵襲型人工呼吸器管理	3	1.4%
気管内挿管, 気管切開	66	31.1%
酸素吸入	63	29.7%
鼻咽頭エアウェイ	6	2.8%
吸引 (気管内, 口腔, 鼻腔内)	130	61.3%
ネブライザー	91	42.9%
I V H (中心静脈栄養)	4	1.9%
経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう)	130	61.3%
継続する透析 (腹膜灌流を含む)	0	0.0%
定期導尿	27	12.7%
膀胱ろう	4	1.9%
人工肛門	4	1.9%
血糖値測定・インスリン注射	6	2.8%
その他	5	2.4%

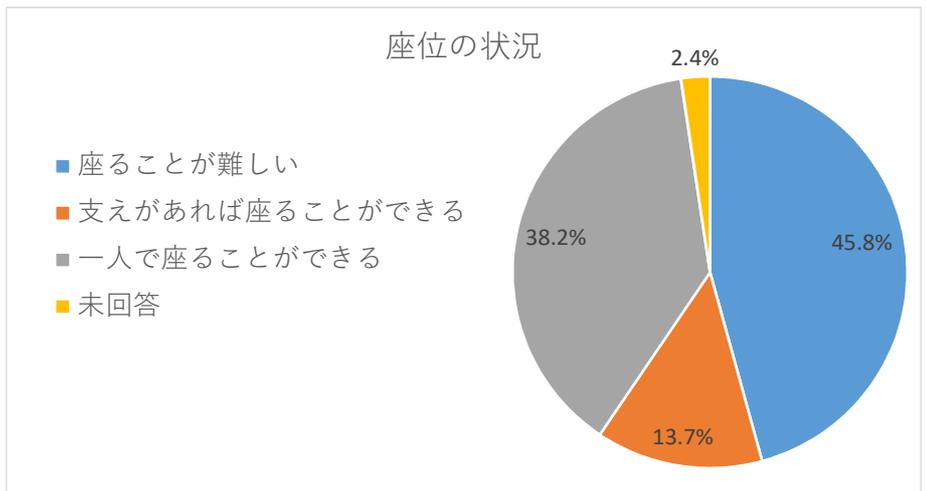
	人数			
	うち常時着用	うち睡眠時着用 ※酸素吸入は必要時着用	未記入	
人工呼吸器管理	46	27	17	2
非侵襲型人工呼吸器管理	3	0	3	0
鼻咽頭エアウェイ	6	4	2	0
酸素吸入	63	21	34	8

割合は、回答のあった医療的ケア児・者212名に占める割合



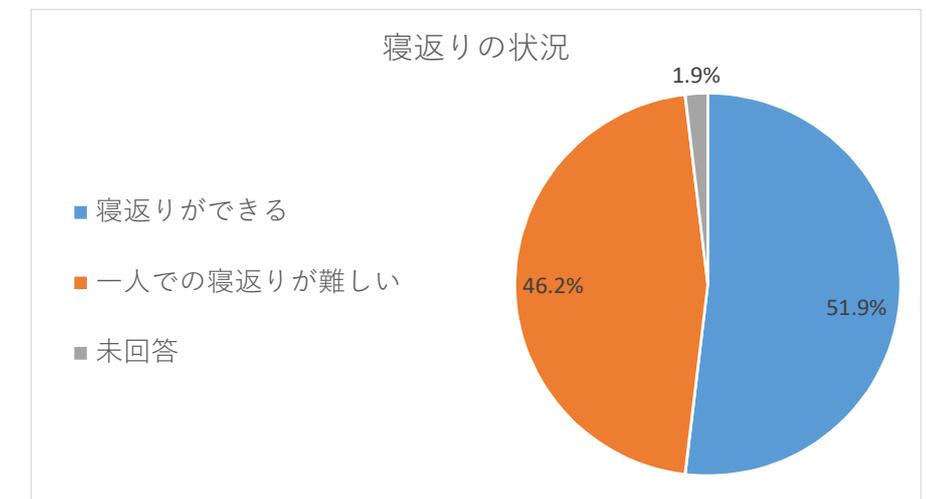
Q3 座位の状況について該当するものに○をつけてください。(○は1つだけ)

	人数	割合 (%)
座ることが難しい	97	45.8%
支えがあれば座ることができる	29	13.7%
一人で座ることができる	81	38.2%
未回答	5	2.4%
合計	212	100.0%



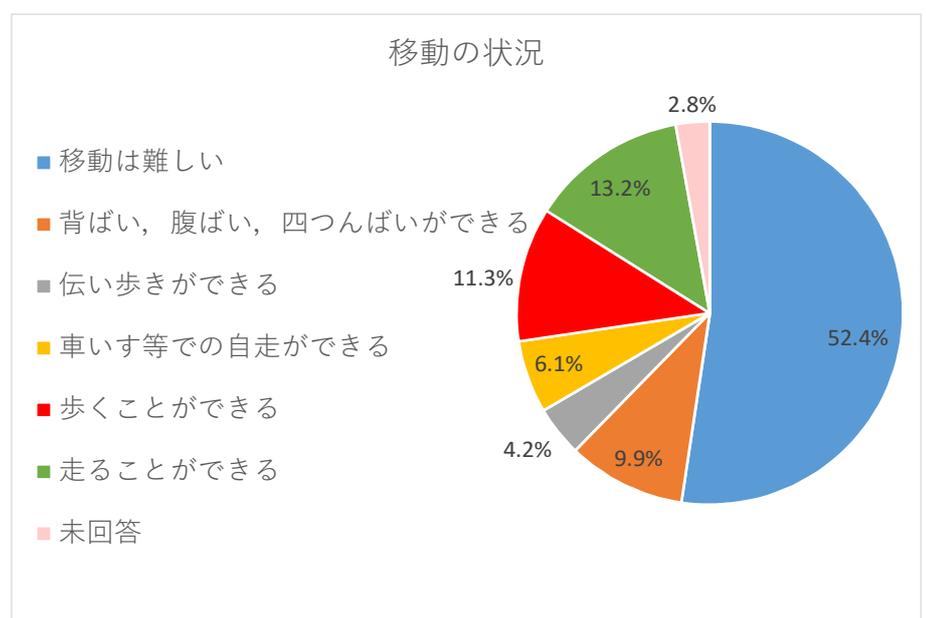
Q4 寝返りの状況について該当するものに○をつけてください。(○は1つだけ)

	人数	割合 (%)
寝返りができる	110	51.9%
一人での寝返りが難しい	98	46.2%
未回答	4	1.9%
合計	212	100.0%



Q5 移動の状況について該当するものに○をつけてください。(○は1つだけ)

	人数	割合 (%)
移動は難しい	111	52.4%
背ばい、腹ばい、四つんばいができる	21	9.9%
伝い歩きができる	9	4.2%
車いす等での自走ができる	13	6.1%
歩くことができる	24	11.3%
走ることができる	28	13.2%
未回答	6	2.8%
合計	212	100.0%



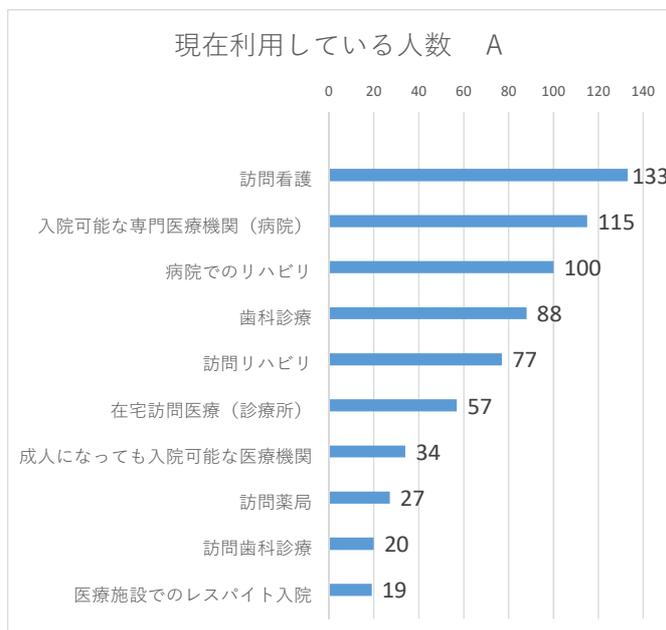
資料3 参考資料

Q6 次のサービスのうち、「現在利用している」サービスがあればA欄に、「利用したいが利用できない」サービスがあればB欄に○をつけてください。また、「利用したいが利用できない」サービスについては、利用できない理由の番号を記入してください。（○はいくつでも可）

① 医療

	現在利用している人数 A	利用したいが利用できない人数 B	利用できない理由の番号選択人数										
			①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	⑪
1 在宅訪問医療（診療所）	57	23	0	0	9	0	0	1	0	2	2	1	0
2 入院可能な専門医療機関（病院）	115	7	0	0	1	0	0	0	0	2	3	1	0
3 成人になっても入院可能な医療機関	34	13	0	0	2	0	1	0	0	1	2	0	0
4 歯科診療	88	10	1	0	4	1	2	0	1	2	0	0	0
5 訪問歯科診療	20	26	0	1	8	0	1	0	0	0	1	1	0
6 病院でのリハビリ	100	11	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0
7 訪問看護	133	3	1	0	0	0	0	0	1	0	2	0	0
8 訪問リハビリ	77	14	1	0	4	0	0	0	0	0	2	0	0
9 訪問薬局	27	14	0	0	5	0	0	0	0	0	3	0	0
10 医療施設でのレスパイト入院	19	33	1	0	11	1	1	0	0	6	7	0	0
		合計	4	1	45	3	5	1	2	14	22	3	0

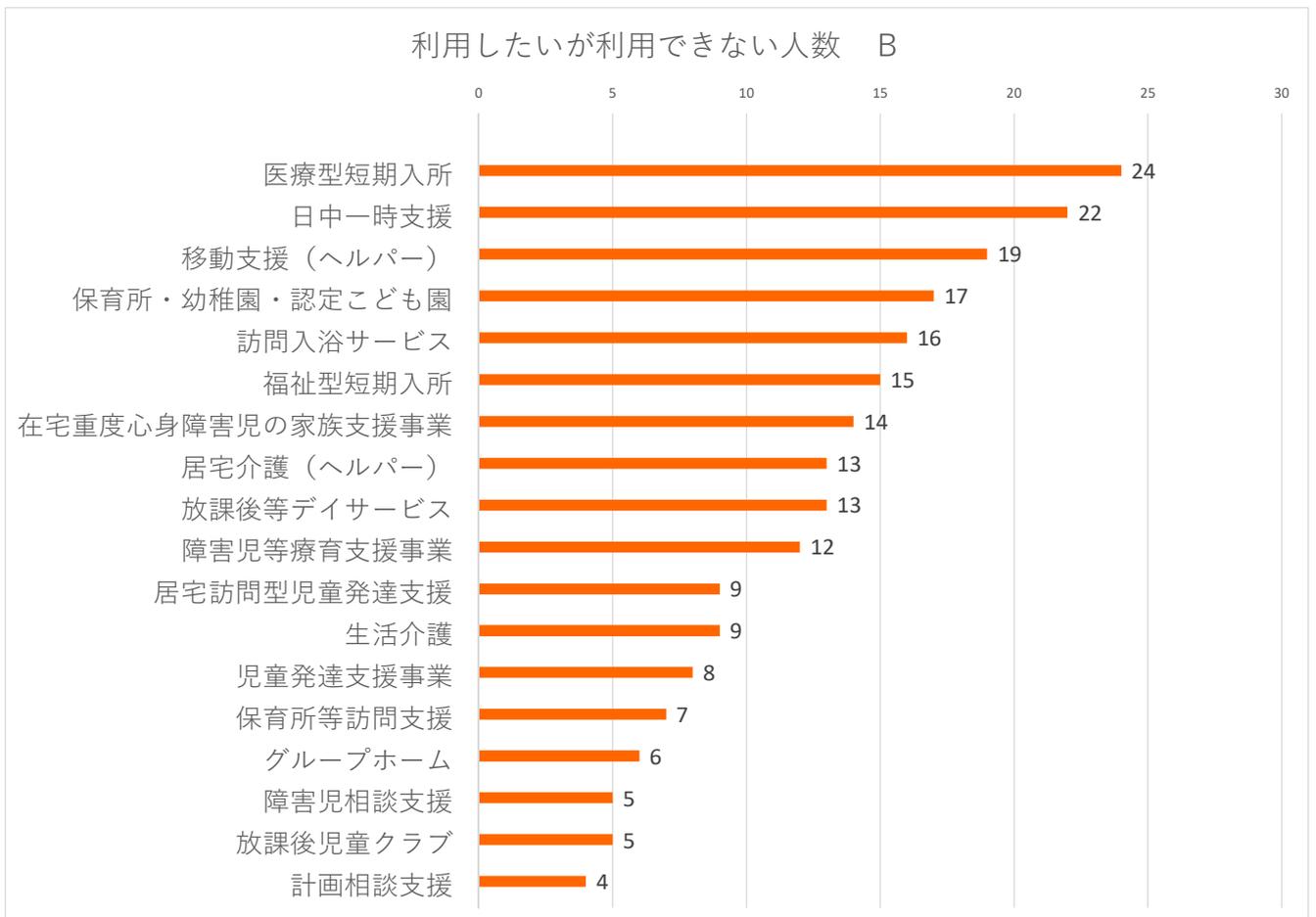
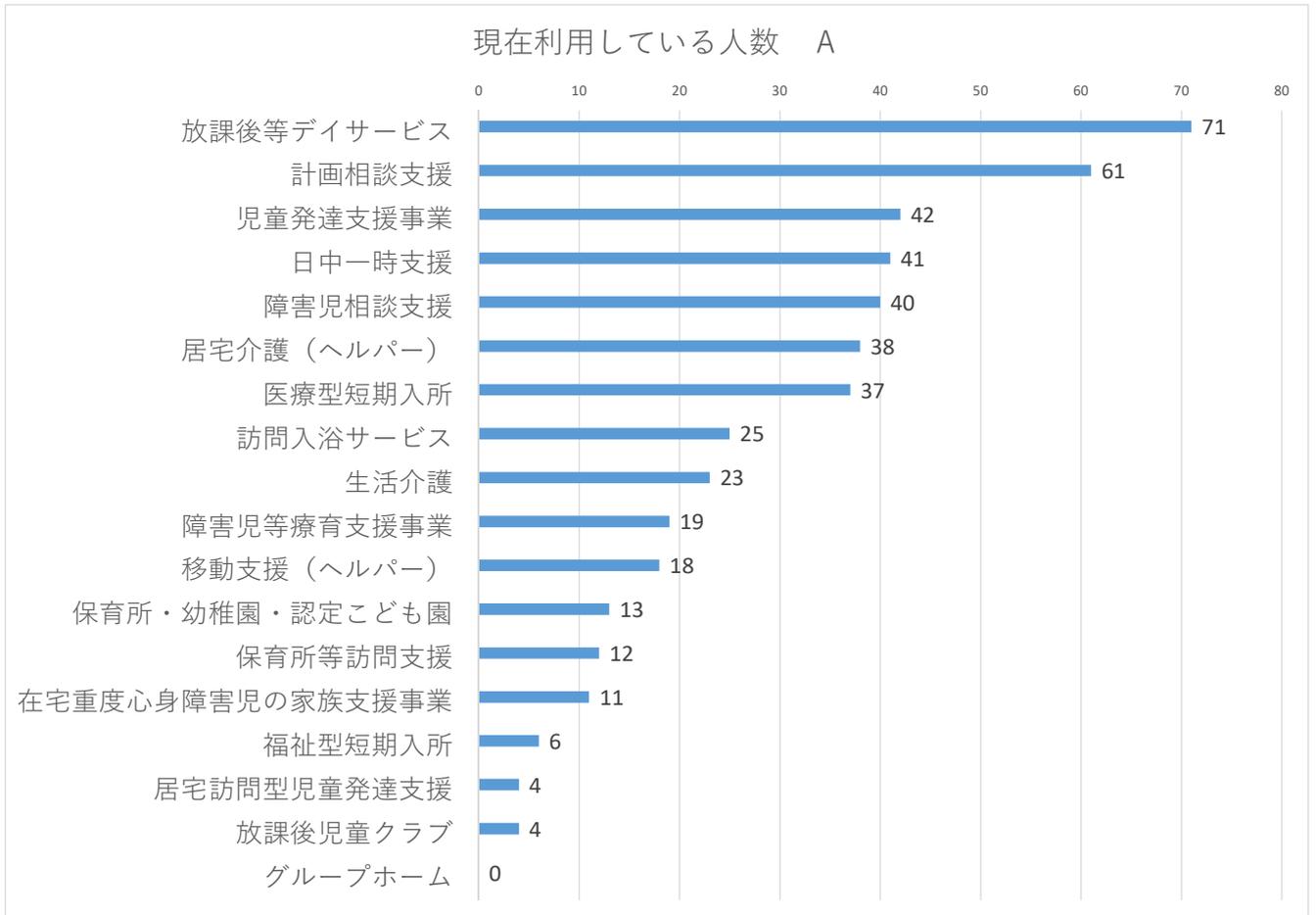
① 入院・入所中のため	⑦ 費用が高いため
② 本人が望まないため	⑧ 子どもの体調・症状により預けることが不安なため
③ 利用できる施設（サービス）等が近くにないため	⑨ 希望するサービスの利用可能条件でないため
④ 施設等はあるが申し込んだが空きがなく断られたため	⑩ 現在利用申請中
⑤ 医療的ケアに対応していないため断られたため	⑪ その他理由
⑥ 申し込んだが対応できる医師又は看護師がいないと断られたため	



② 福祉・教育

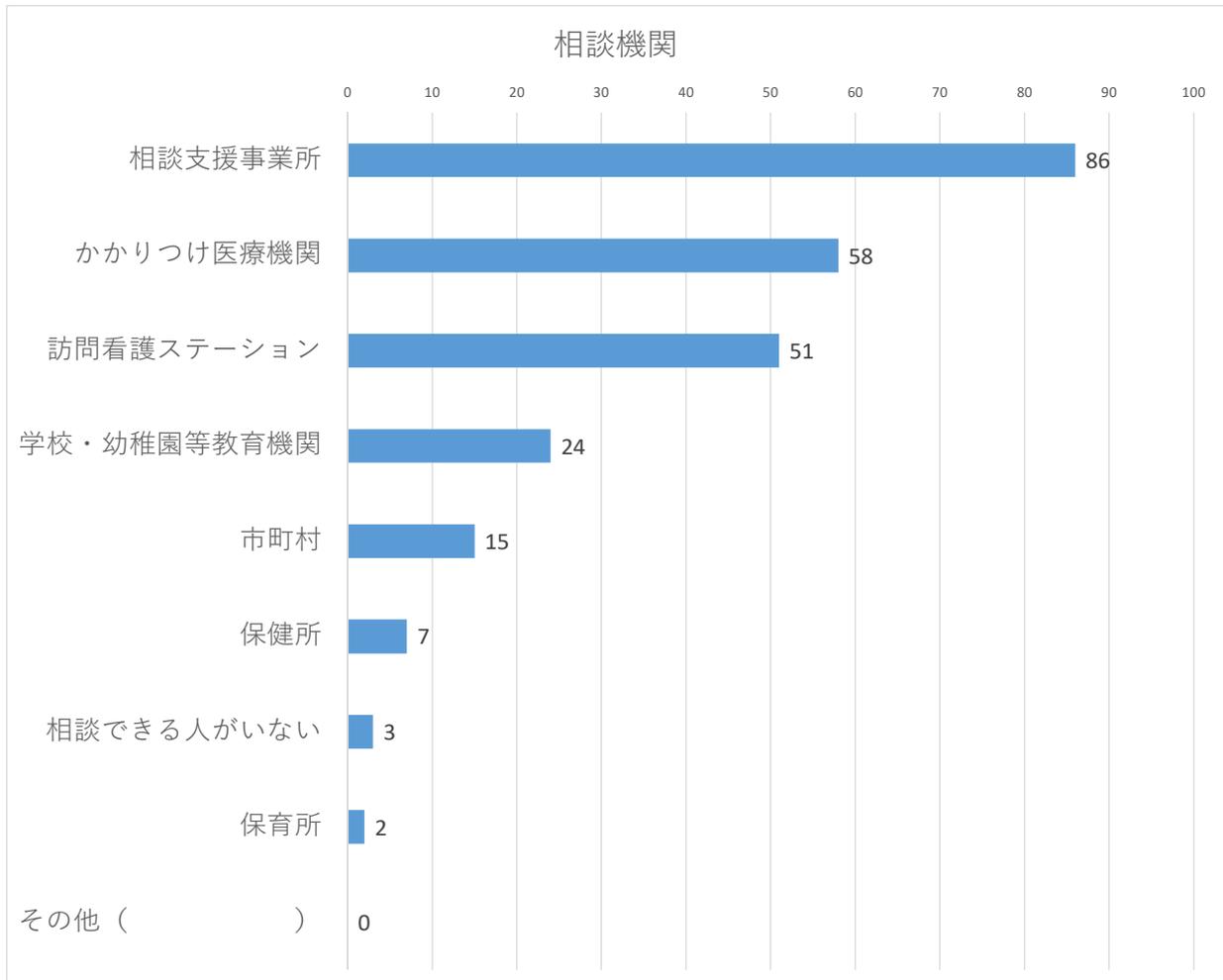
	現在利用している人数 A	利用したいが利用できない人数 B	利用できない理由の番号選択人数											
			①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	⑪	
1 在宅重度心身障害児の家族支援事業	11	14	1	0	4	0	0	0	0	0	0	2	0	0
2 障害児等療育支援事業	19	12	0	0	4	0	0	0	0	0	0	1	2	0
3 居宅介護（ヘルパー）	38	13	1	0	2	0	0	0	0	0	1	2	0	0
4 移動支援（ヘルパー）	18	19	1	0	5	0	1	0	0	0	2	3	0	0
5 訪問入浴サービス	25	16	0	0	4	1	1	0	1	1	1	2	1	0
6 児童発達支援事業	42	8	1	0	1	1	2	2	0	3	1	0	0	0
7 放課後等デイサービス	71	13	1	1	4	1	3	1	0	2	2	0	0	0
8 保育所等訪問支援	12	7	0	0	1	0	1	0	0	0	0	3	0	0
9 居宅訪問型児童発達支援	4	9	0	0	1	0	1	0	0	0	0	3	0	0
10 日中一時支援	41	22	0	0	10	1	2	2	1	3	3	0	0	0
11 生活介護	23	9	0	0	3	0	1	0	0	1	2	0	0	0
12 医療型短期入所	37	24	0	1	13	1	0	0	0	5	1	1	0	0
13 福祉型短期入所	6	15	0	0	6	1	1	1	0	2	3	0	0	0
14 グループホーム	0	6	0	0	1	0	0	0	0	1	3	0	0	0
15 計画相談支援	61	4	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
16 障害児相談支援	40	5	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0
17 保育所・幼稚園・認定こども園	13	17	0	0	1	5	9	6	0	6	2	2	0	0
18 放課後児童クラブ	4	5	0	0	1	0	1	0	0	0	3	0	0	0
		合計	6	2	62	11	23	12	2	27	37	7	0	0

① 入院・入所中のため	⑦ 費用が高いため
② 本人が望まないため	⑧ 子どもの体調・症状により預けることが不安なため
③ 利用できる施設（サービス）等が近くにないため	⑨ 希望するサービスの利用可能条件でないため
④ 施設等はある申し込んだが空きがなく断られたため	⑩ 現在利用申請中
⑤ 医療的ケアに対応していないため断られたため	⑪ その他理由
⑥ 申し込んだが対応できる医師又は看護師がいないと断られたため	



Q7 支援やサービスの利用について、まず最初にどの機関に相談しますか。
 (機関名を1つ選び、その機関のどの職種の方に相談するか○をつけてください)

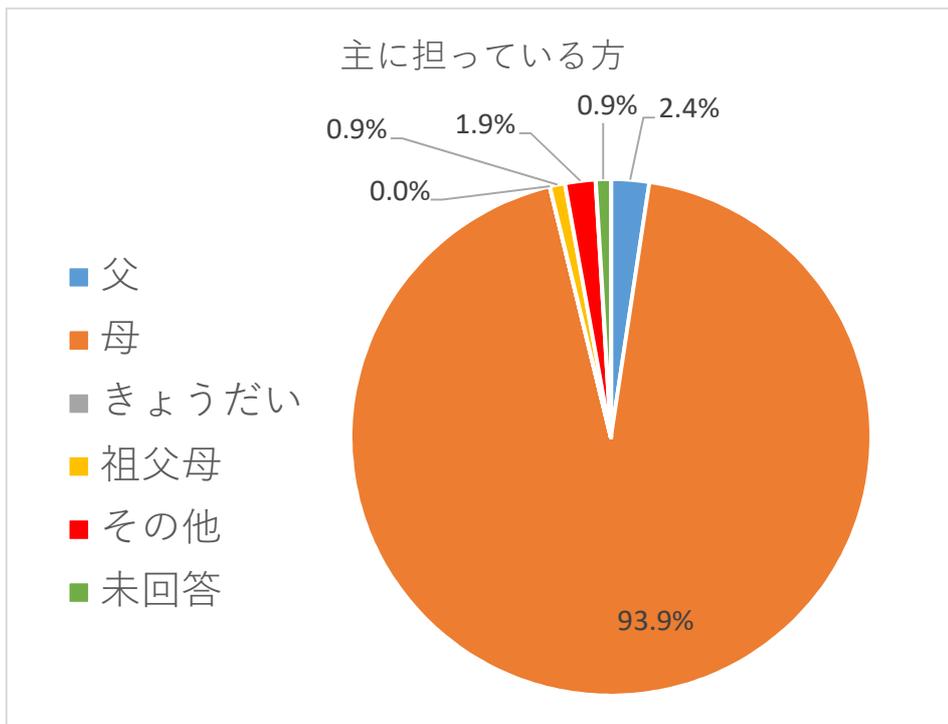
機関名	職種名						合計
	職種名	人数	職種名	人数	職種名	人数	
1 かかりつけ医療機関	医師	49	看護師	9	その他	0	58
2 学校・幼稚園等教育機関	担任等の教員	12	教育委員会等の指導主事	12	その他	0	24
3 保育所	保育士	2	保育士以外の職員	0	その他	0	2
4 相談支援事業所	相談支援専門員	83	医療的ケア児等コーディネーター	3	その他	0	86
5 市町村	保健師	7	福祉部門の職員	8	その他	0	15
6 保健所	保健師	7	その他	0			7
7 訪問看護ステーション	看護師	51	その他	0			51
8 その他 ()		0					0
9 相談できる人がいない		3					3



2. 医療的ケア児とその家族の状況について

Q1 お子様のケアを主に担っている方に○をつけてください。(○は1つだけ)

	人数	割合(%)
父	5	2.4%
母	199	93.9%
きょうだい	0	0.0%
祖父母	2	0.9%
その他	4	1.9%
未回答	2	0.9%
合計	212	100.0%



Q2 Q1で○を付けた方の該当する年代をお選びください。(○は1つだけ)

① 父

年代	人数	割合(%)
30歳未満	0	0.0%
30代	1	20.0%
40代	4	80.0%
50代	0	0.0%
60代	0	0.0%
70代以上	0	0.0%
計	5	100.0%

② 母

年代	人数	割合(%)
30歳未満	8	4.0%
30代	74	37.2%
40代	78	39.2%
50代	33	16.6%
60代	4	2.0%
70代以上	0	0.0%
未回答	2	1.0%
計	199	100.0%

③ きょうだい

年代	人数	割合(%)
30歳未満	0	-
30代	0	-
40代	0	-
50代	0	-
60代	0	-
70代以上	0	-
合計	0	-

④ 祖父母

年代	人数	割合(%)
30歳未満	0	0.0%
30代	0	0.0%
40代	0	0.0%
50代	2	100.0%
60代	0	0.0%
70代以上	0	0.0%
合計	2	100.0%

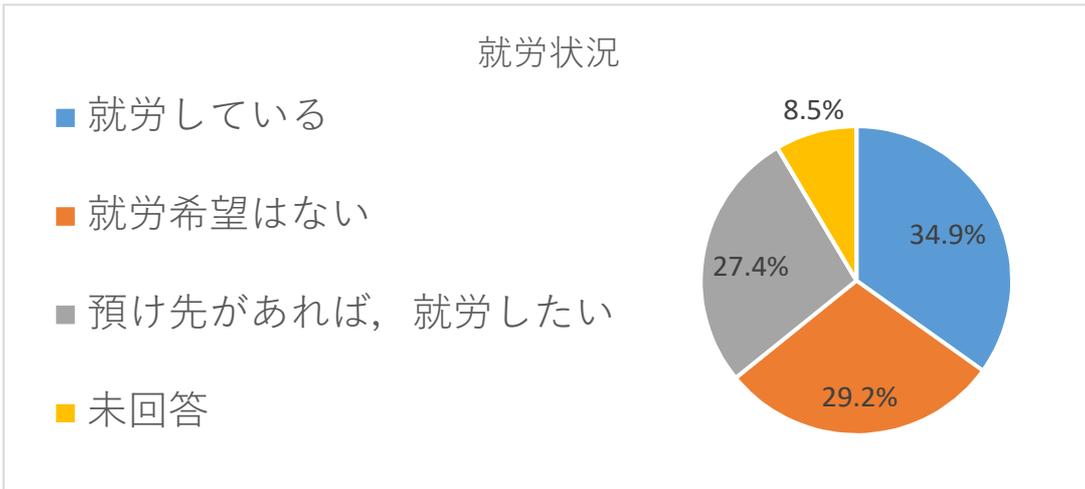
⑤ その他(曾祖父母等)

年代	人数	割合(%)
30歳未満	0	0.0%
30代	0	0.0%
40代	1	25.0%
50代	0	0.0%
60代	1	25.0%
70代以上	2	50.0%
合計	4	100.0%

Q3 Q1で○を付けた方の就労状況についてお選びください。(○は1つだけ)

(単位：件)

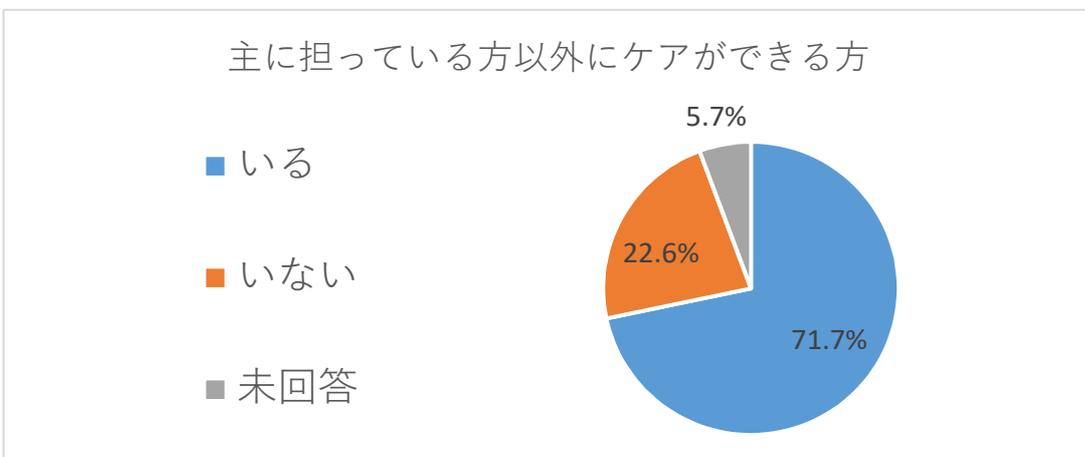
	就労している	就労希望はない	預け先があれば、就労したい	未回答	合計
就労状況	74	62	58	18	212
割合	34.9%	29.2%	27.4%	8.5%	100.0%



Q4 Q1で○を付けた方以外に、お子様のケアをお願いできる人はいますか？(○は1つだけ)

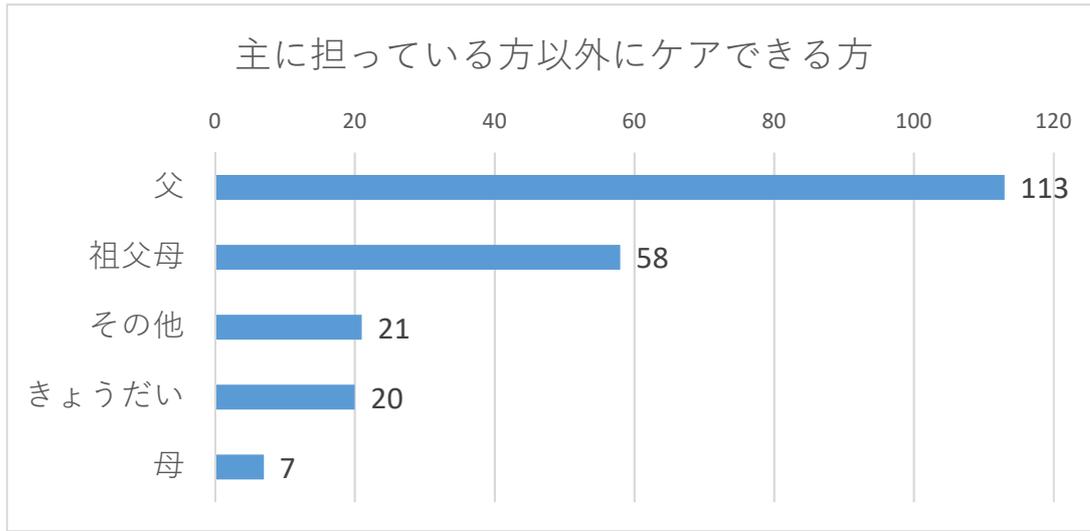
(単位：件)

	いる	いない	未回答	合計
ケアができる方	152	48	12	212
割合	71.7%	22.6%	5.7%	100.0%



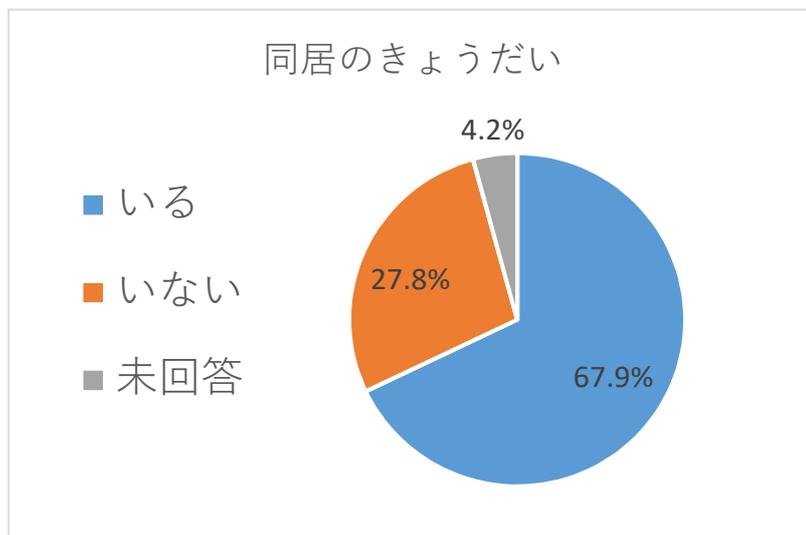
Q5 Q4で「1 いる」と回答した方にお伺いします。その人（Q1で○を付けた人を除く）に○を付けてください。（○はいくつでも可）

	人数
父	113
母	7
きょうだい	20
祖父母	58
その他	21



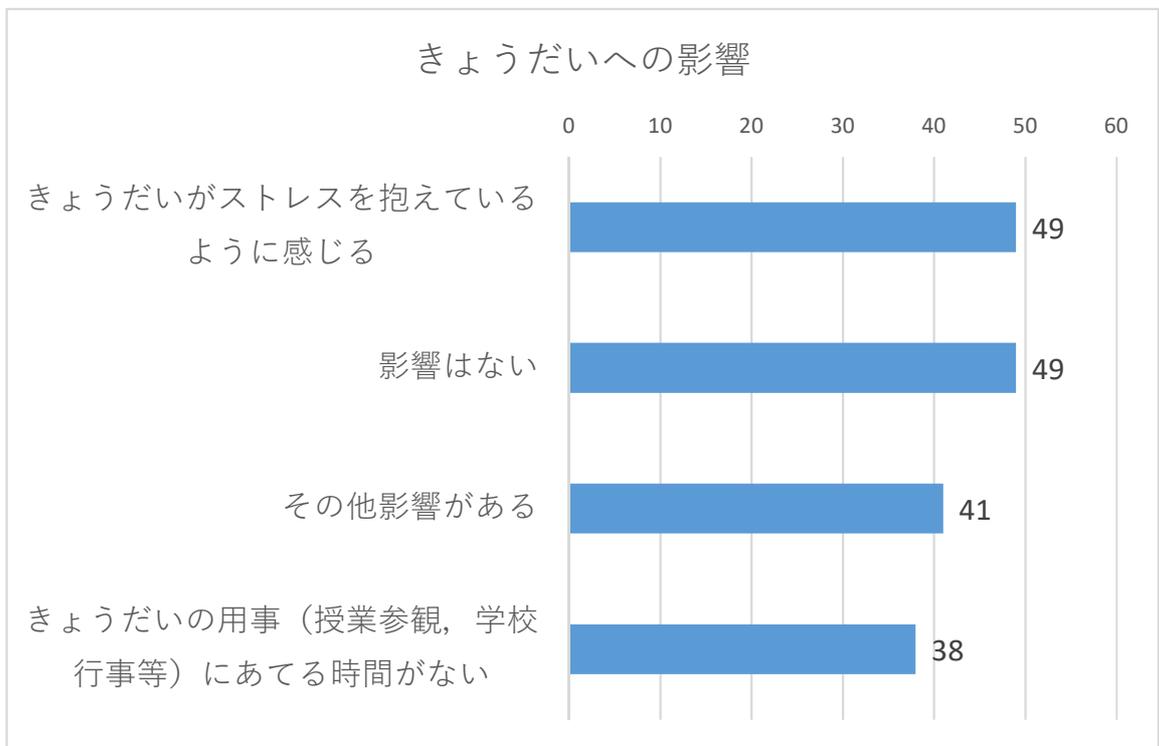
Q6 医療的ケア児に同居のきょうだいはいますか？（○は1つだけ）

	人数	割合 (%)
いる	144	67.9%
いない	59	27.8%
未回答	9	4.2%
合計	212	100.0%



Q7 Q6で「1 いる」と回答した方にお伺いします。きょうだいへは何らかの影響がありますか。(〇はいくつでも可)

	人数
きょうだいがストレスを抱えているように感じる	49
きょうだいの用事(授業参観, 学校行事等)にあてる時間がない	38
その他影響がある	41
影響はない	49



3. その他(主なもの)

今困っていること、あるいは将来不安に思っていることを自由にお書きください。

1 今困っていること(要望・希望等)

① 利用できる施設(サービス)等の不足

- ・ 親に何かあったときなどに医療的ケア児やきょうだいを預けるところがない。
- ・ 医療的ケア児や家事などの負担がとても大きいので、レスパイトできるところがほしい。

② 学校・保育所等

- ・ 看護師がいない等の理由で学校への通学・保育所等の入所を断られることが多い。
- ・ 医療的ケア児も医療的ケアを必要としない子どもと同じように、進学できるような環境作りをお願いしたい。
- ・ 医療的ケア児の就学先決定について、いつ頃から、どのような取組をすればよいのか分からず、不安がある。

③ 行政の対応(手続・情報提供等)

- ・ 重心医療費の申請等は、役所の窓口に行かなければならないため、手続きの簡素化などをしてほしい。
- ・ 医療的ケア児が利用できる施設や制度等をまとめて教えてほしい。
- ・ 市町村でサービス内容(タクシーチケット、理美容チケット、訪問入浴等)に違いがある。

④ 災害時

- ・ 災害時の電源確保や医療的ケア児等に対応した避難所が整備されていない。
- ・ 災害が起きたときの行動や受けられる援助について分からないため不安がある。

⑤ 経済的負担及び就労

- ・ 医療費やオムツ等の消耗品の購入にお金がかかり、経済的負担が大きい。
- ・ 経済的に余裕がなく、預け先があれば働きたい。

⑥ 医療体制

- ・ 15歳から20歳頃になると小児科から成人科への移行が必要だが、情報もなく、主治医を見つけるのが難しい。
- ・ 離島の病院と市立病院との連携体制を整えてほしい。

⑦ コロナ関係

- ・ 新型コロナウイルス感染症にかかってしまった場合に対応できる病院があるのか、親がかかったら誰が面倒を見るのか、不安である。
- ・ ケアに必要な消毒液等がなかなか入手できなくて困っている。

⑧ その他

- ・ 痰吸引やけいれんで十分な睡眠がとれない。医療的ケア児を育てる親のメンタルケアがほしい。
- ・ 発作があるため、外出できない。上の子との時間がとれない。

2 将来不安に思っていること

- ・ 親が病気にかかったり、年をとったり、亡くなったりしたとき、子どもが安心した暮らしを送れるか不安である。
- ・ 養護学校を卒業してからの生活や就労などに不安がある。