

# 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

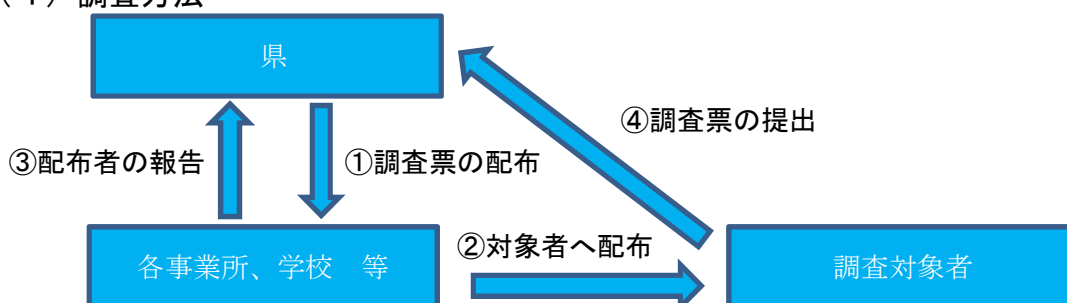
## 1. 調査の目的

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)  |
|                   | <hr/> |
|                   | (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)	

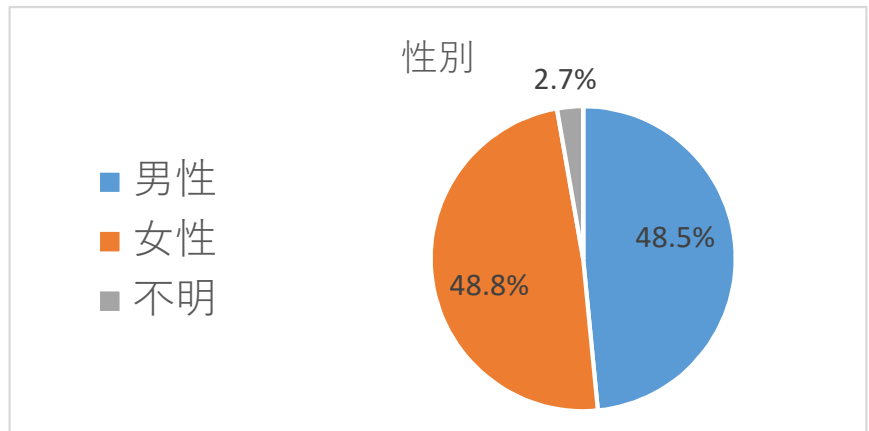
○ 本県における医療的ケア児・者の数 291人

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

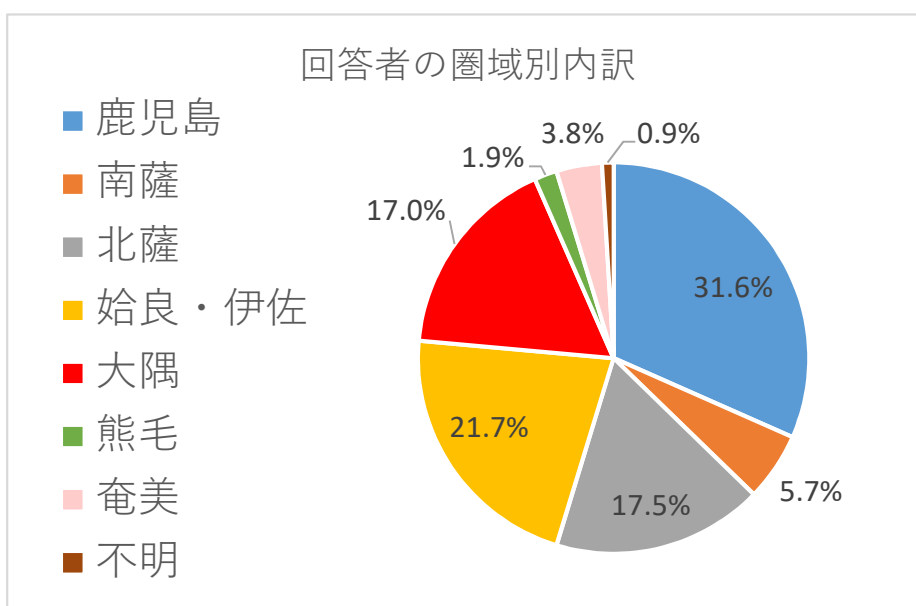
(単位：人)

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

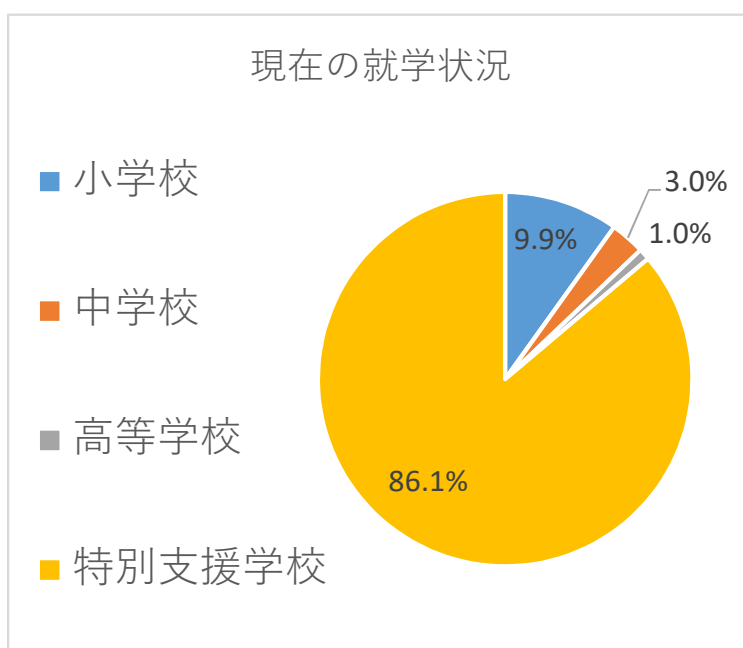
(単位：%)

	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%



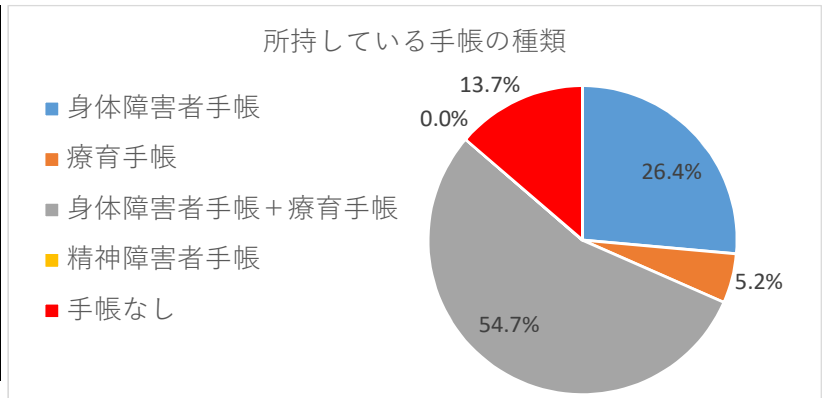
## Ⅱ 調査結果の詳細

### 1. 医療的ケア児について

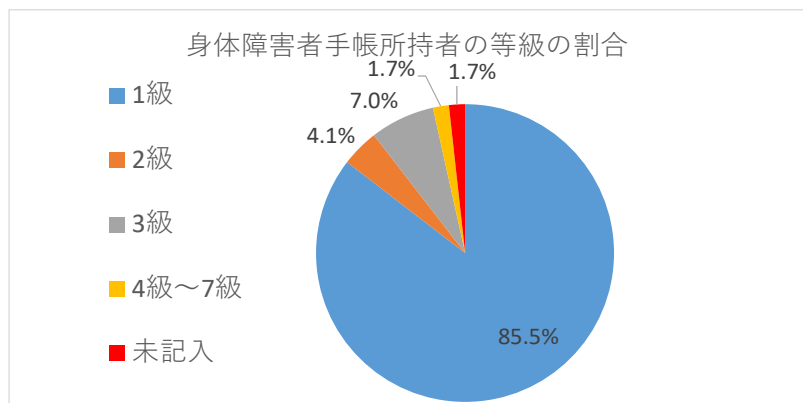
Q1 持っている手帳等に○を付けてください。(○はいくつでも可)

#### (1) 身体障害者手帳等

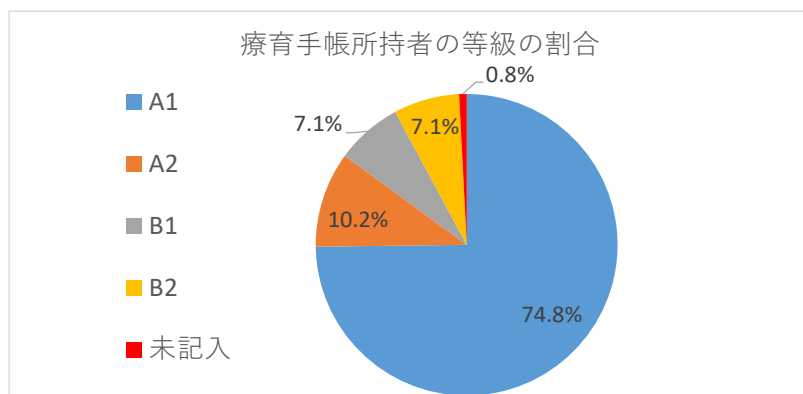
	件数	割合 (%)
身体障害者手帳	56	26.4%
療育手帳	11	5.2%
身体障害者手帳+療育手帳	116	54.7%
精神障害者手帳	0	0.0%
手帳なし	29	13.7%
合計	212	100.0%



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

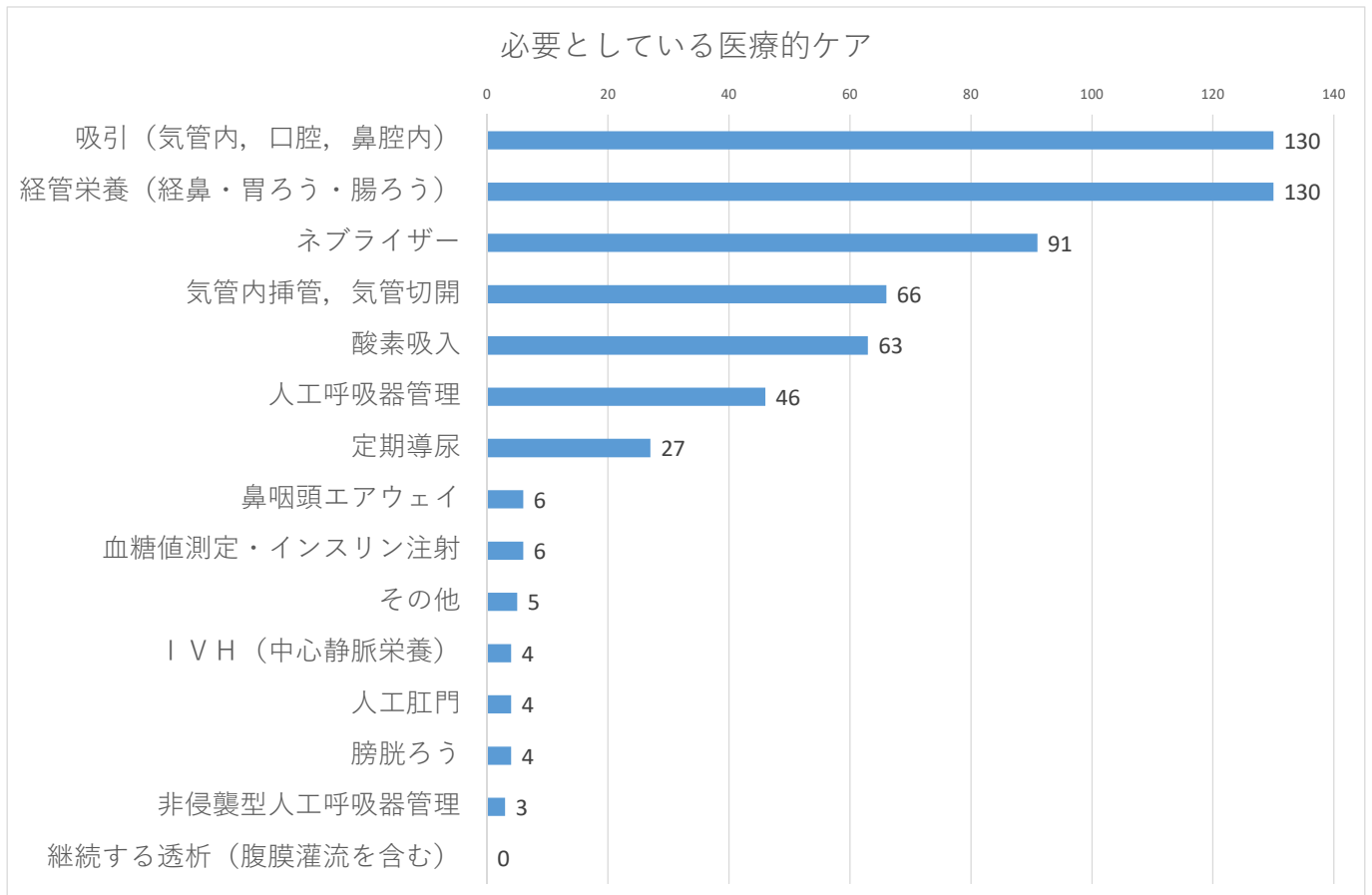


Q2 現在必要としている医療的ケアに○を付けてください。(○はいくつでも可)

	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%

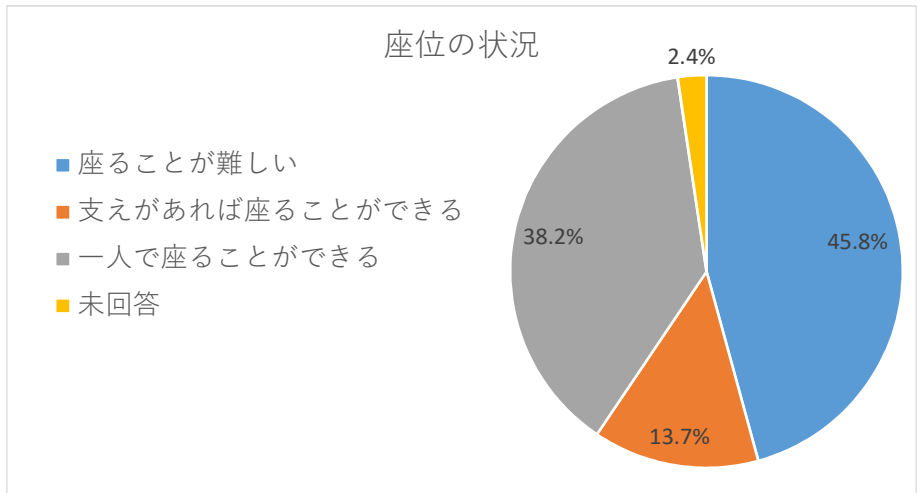
	人数			未記入
	うち常時着用	うち睡眠時着用 ※酸素吸入は必要時着用		
人工呼吸器管理	46	27	17	2
非侵襲型人工呼吸器管理	3	0	3	0
鼻咽頭エアウェイ	6	4	2	0
酸素吸入	63	21	34	8

割合は、回答のあった医療的ケア児・者212名に占める割合



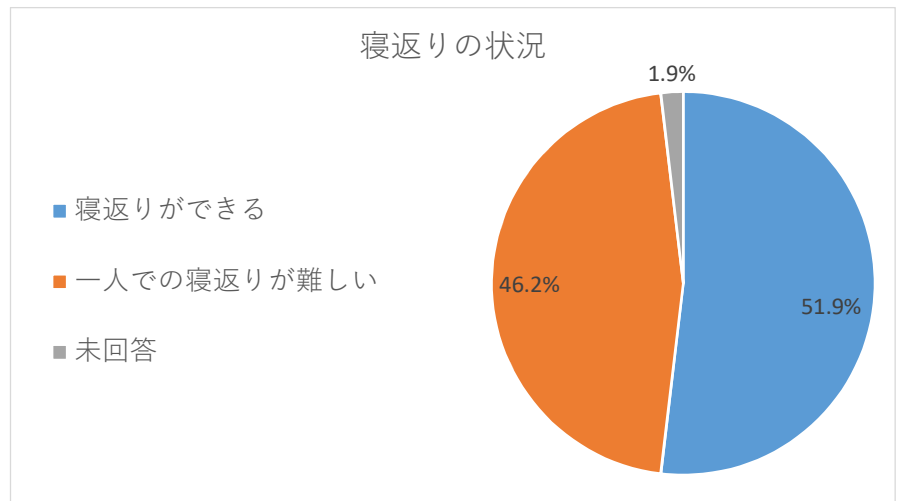
Q3 座位の状況について該当するものに○をつけてください。(○は1つだけ)

	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%



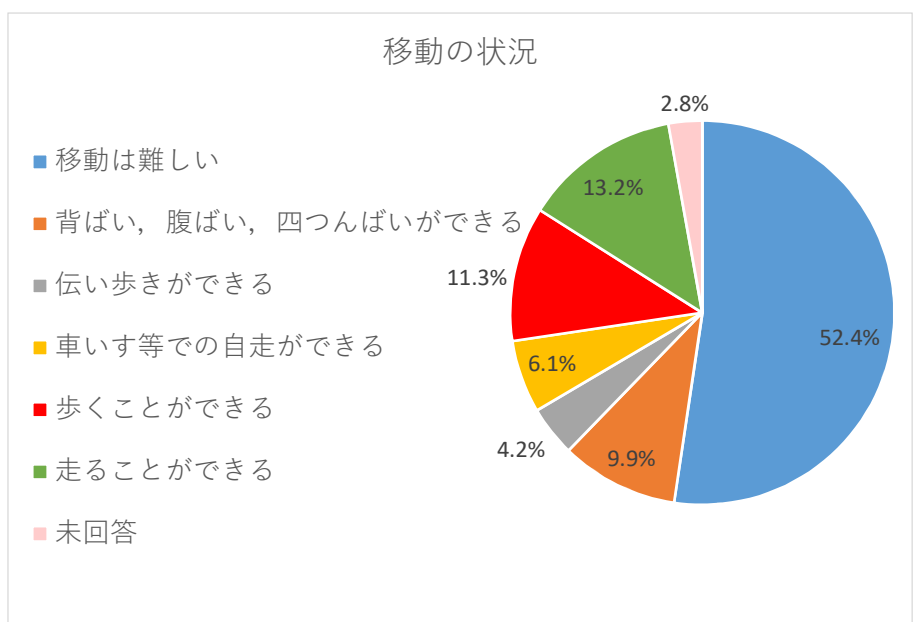
Q4 寝返りの状況について該当するものに○をつけてください。(○は1つだけ)

	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%

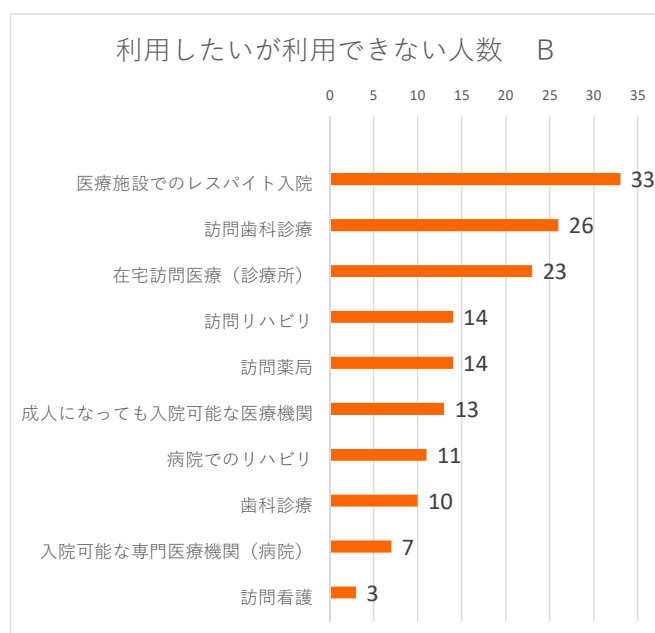
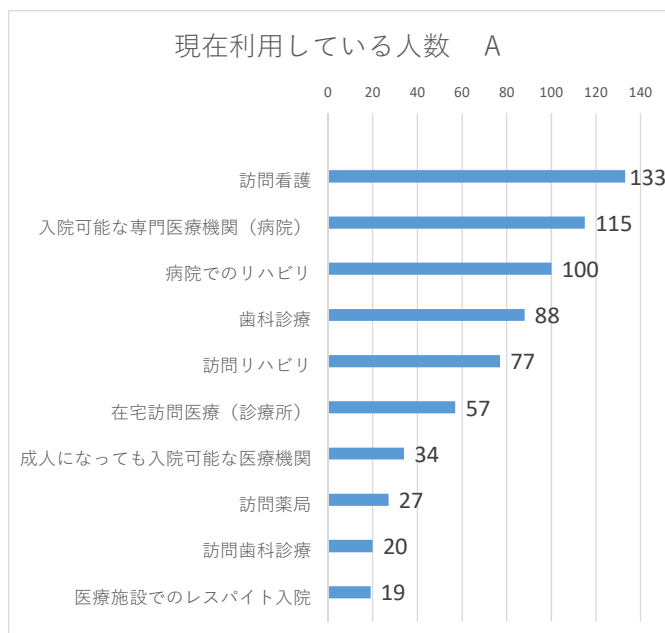


Q6 次のサービスのうち、「現在利用している」サービスがあればA欄に、「利用したいが利用できない」サービスがあればB欄に○をつけてください。また、「利用したいが利用できない」サービスについては、利用できない理由の番号を記入してください。（○はいくつでも可）

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

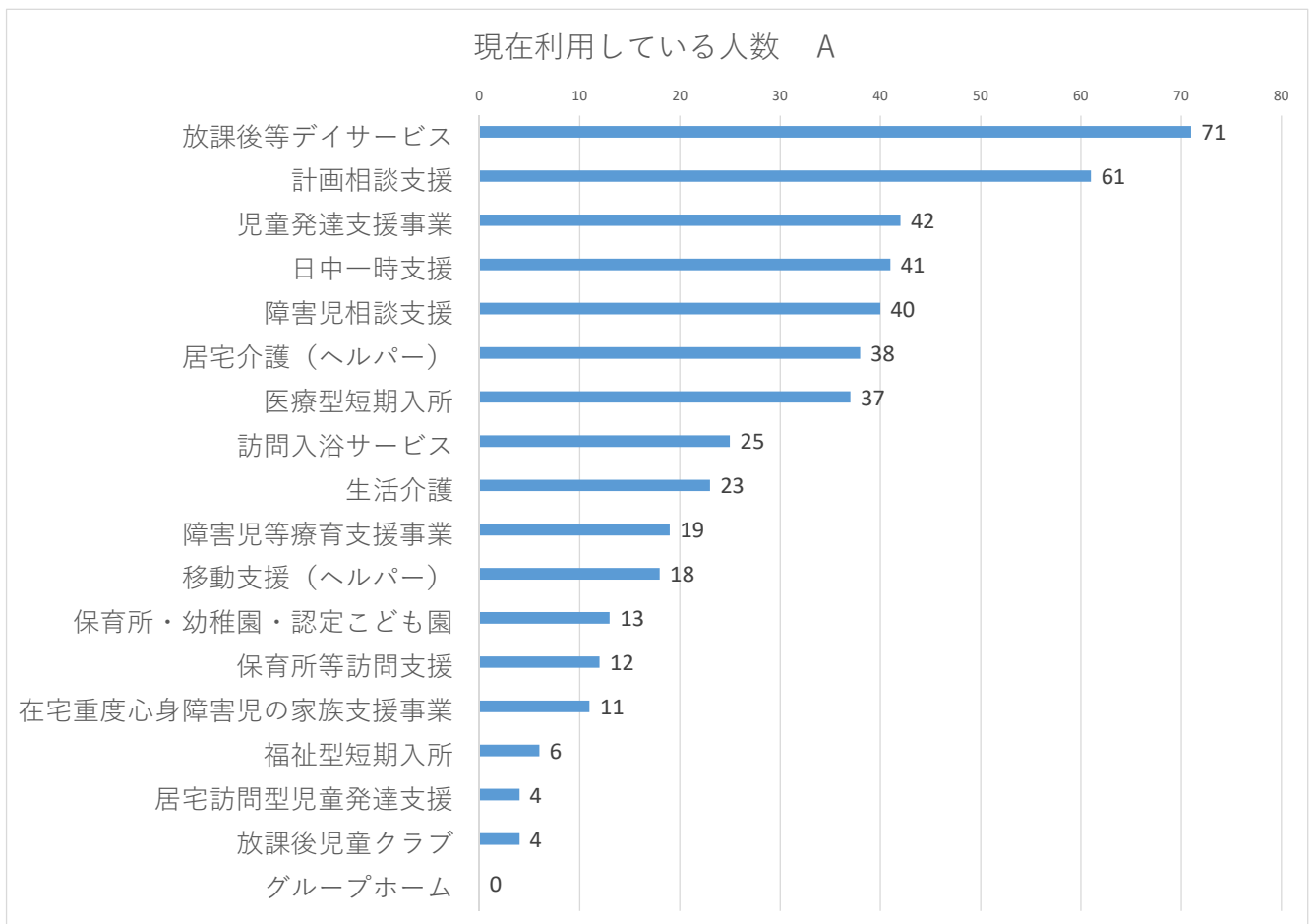
① 入院・入所中のため	⑦ 費用が高いため
② 本人が望まないため	⑧ 子どもの体調・症状により預けることが不安なため
③ 利用できる施設（サービス）等が近くにないため	⑨ 希望するサービスの利用可能条件でないため
④ 施設等はあるが申し込んだが空きがなく断られたため	⑩ 現在利用申請中
⑤ 医療的ケアに対応していないため断られたため	⑪ その他理由
⑥ 申し込んだが対応できる医師又は看護師がいないと断られたため	



② 福祉・教育

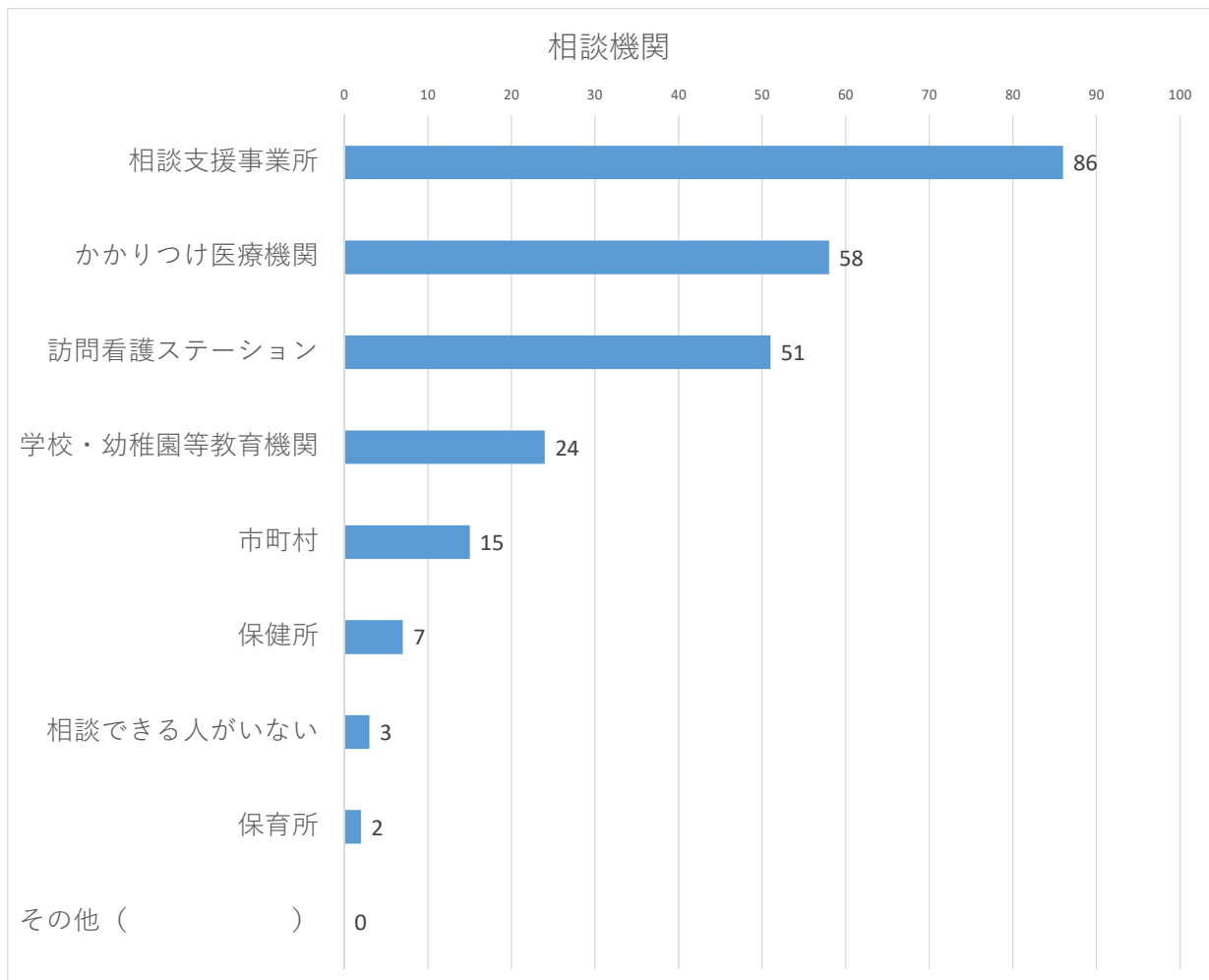
	現在利用している人数 A	利用したいが利用できない人数 B	利用できない理由の番号選択人数											
			①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	⑪	
1 在宅重度心身障害児の家族支援事業	11	14	1	0	4	0	0	0	0	0	0	2	0	0
2 障害児等療育支援事業	19	12	0	0	4	0	0	0	0	0	0	1	2	0
3 居宅介護（ヘルパー）	38	13	1	0	2	0	0	0	0	0	1	2	0	0
4 移動支援（ヘルパー）	18	19	1	0	5	0	1	0	0	0	2	3	0	0
5 訪問入浴サービス	25	16	0	0	4	1	1	0	1	1	1	2	1	0
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	0	1	2	0	0
12 医療型短期入所	37	24	0	1	13	1	0	0	0	0	5	1	1	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	0	1	3	0	0
15 計画相談支援	61	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	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	0	3	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	



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)

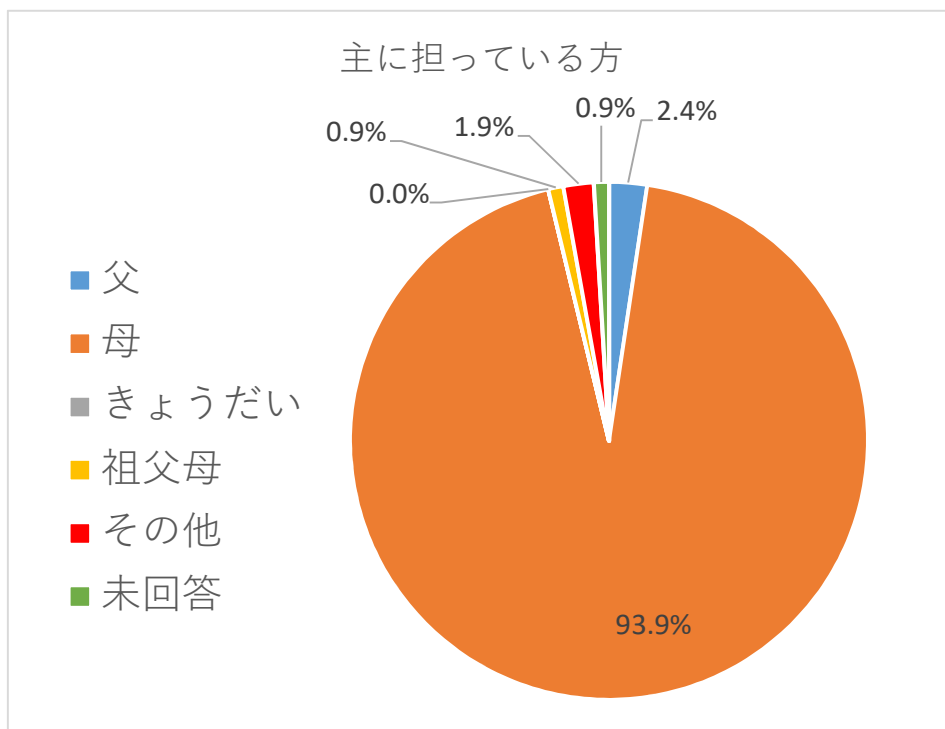
機関名	職種名						合計
	職種名	人数	職種名	人数	職種名	人数	
1 かかりつけ医療機関	医師	49	看護師	9	その他	0	58
2 学校・幼稚園等教育機関	担任等の教員	12	教育委員会等の指導主事	12	その他	0	24
3 保育所	保育士	2	保育士以外の職員	0	その他	0	2
4 相談支援事業所	相談支援専門員	83	医療的ケア児等コーディネーター	3	その他	0	86
5 市町村	保健師	7	福祉部門の職員	8	その他	0	15
6 保健所	保健師	7	その他	0			7
7 訪問看護ステーション	看護師	51	その他	0			51
8 その他 ( )		0					0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

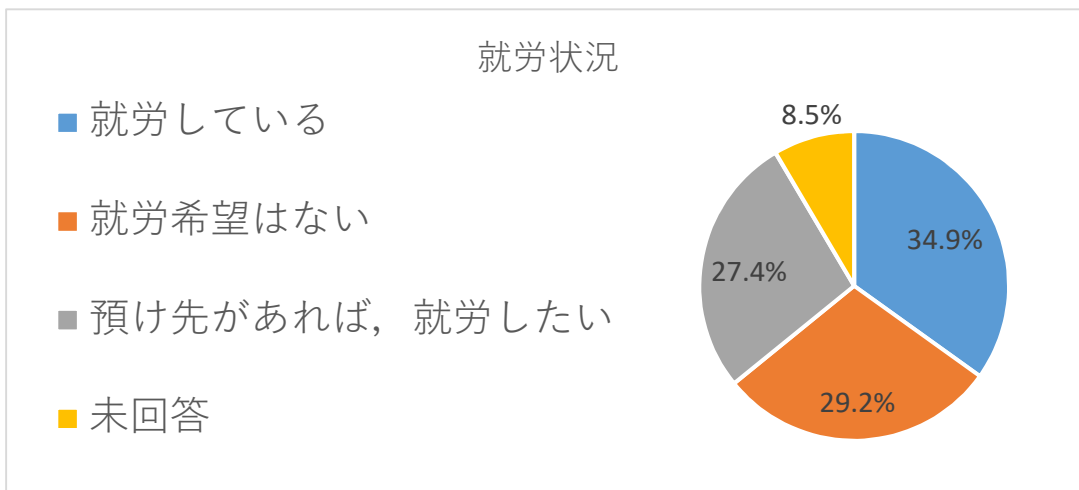
年代	人数	割合(%)
30歳未満	0	0.0%
30代	0	0.0%
40代	1	25.0%
50代	0	0.0%
60代	1	25.0%
70代以上	2	50.0%
合計	4	100.0%



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)

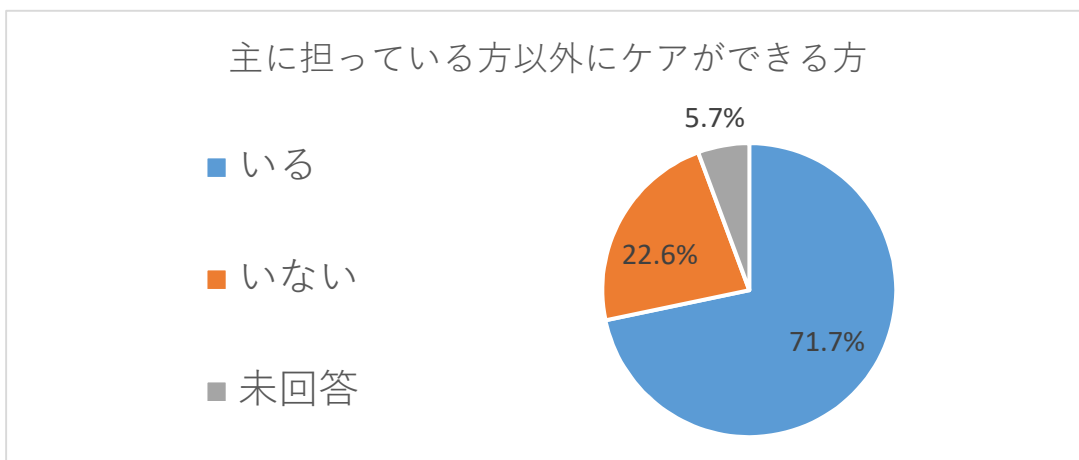
	就労している	就労希望はない	預け先があれば、就労したい	未回答	合計
就労状況	74	62	58	18	212
割合	34.9%	29.2%	27.4%	8.5%	100.0%



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)

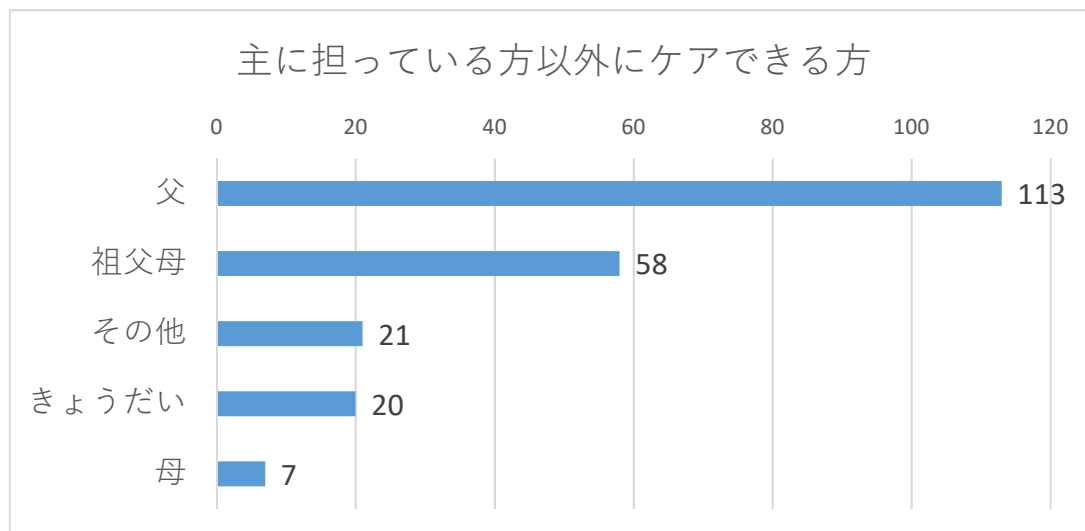
(単位：件)

	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%



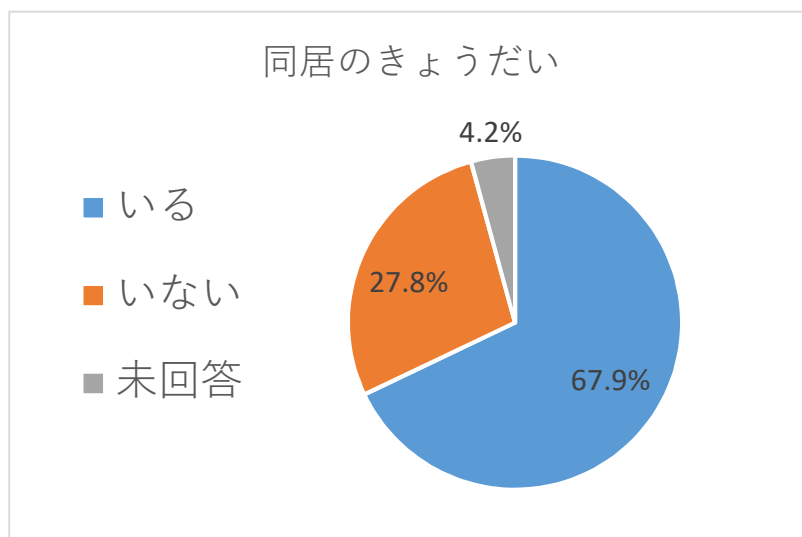
Q5 Q4で「1 いる」と回答した方にお伺いします。その人（Q1で○を付けた人を除く）に○を付けてください。（○はいくつでも可）

	人数
父	113
母	7
きょうだい	20
祖父母	58
その他	21



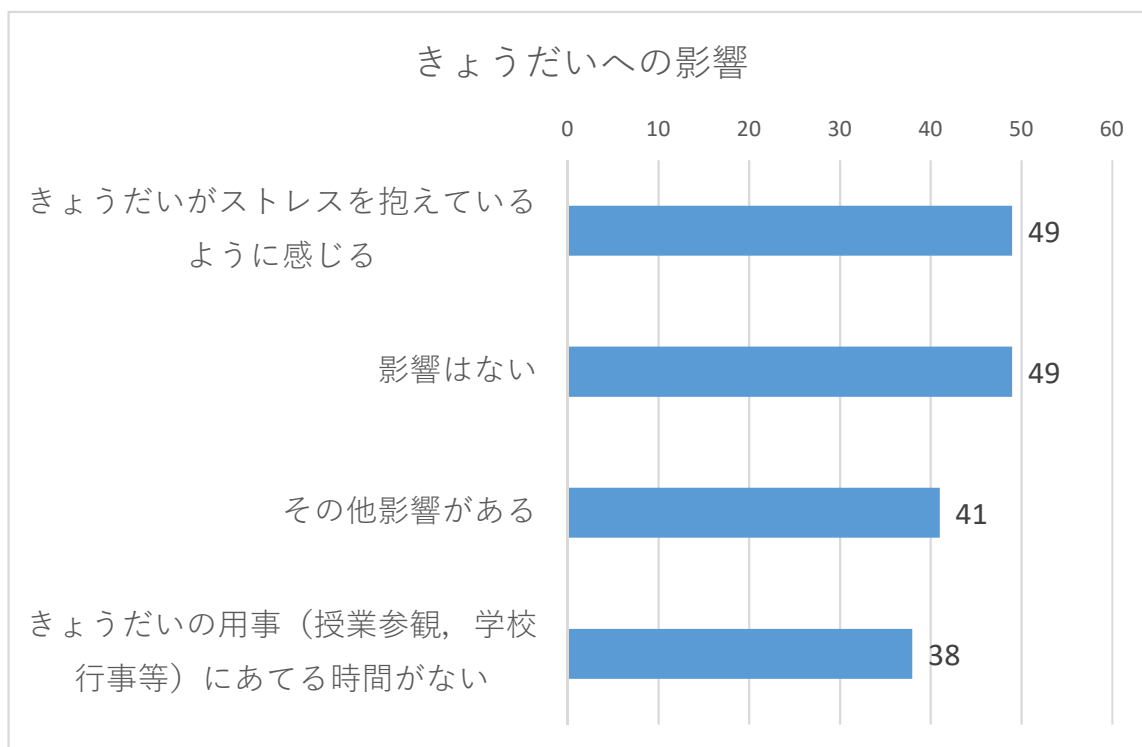
Q6 医療的ケア児に同居のきょうだいはいますか？（○は1つだけ）

	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。