

令和4年度

京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者
基本情報調査結果

京都府健康福祉部障害者支援課
京都府医療的ケア児等支援センター「ことのわ」

はじめに

医療的ケア児とは、医療技術の進歩に伴い、日常生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生を含む）をいい、年々増加しております。

令和3年9月、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行され、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援する等の基本理念のもと、国・地方公共団体の責務が明らかにされました。そのため、京都府では令和4年4月に京都府医療的ケア児等支援センター「ことのわ」を開設し、「どこに相談すればいいかわからない」等の相談に応じるとともに支援体制の構築に向けて、対象者の実態やニーズを把握するために、

「京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者 基本情報調査」を実施しました。本調査は対象者の皆様やご家族、関係機関の皆様のご協力により多くの回答を寄せていただきとりまとめることができましたので、御礼申し上げます今後も皆様のご意見を反映しながら医療的ケア児の支援を進めてまいりますのでよろしくお願いいたします。

京都府健康福祉部障害者支援課長 岩田高明

「京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者 基本情報調査」 調査概要

1. 調査目的

- 必要な支援に繋がっていない医療的ケア児等を把握する
- 医療的ケア児等支援センター「ことのわ」の開設を広く周知する
- 医療的ケア児等の様々な困りごとに応じて、相談対応や支援機関等へ繋げる
- 不足する資源等を把握し、望ましい支援体制を整備する

2. 調査対象（在宅の方）

- (1) 医療的ケア児者：医療的ケアの要因となる疾患の発生が18歳未満であり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、固定が18歳未満である児者
 - ・身体障害者手帳1級または2級と、療育手帳Aを併せもつ児者
 - ・重症心身障害認定をうけた児者（障害福祉サービス関係の受給者証に記載）
 - ・上記認定を受けていないが、上記と同等と判断される児者

3. 調査協力依頼機関

- ・保健所（保健課・福祉課）
- ・市町村（母子保健・障害福祉課）
- ・京都市こども若者はぐくみ室
- ・京都府特別支援学校、京都市教育委員会
- ・医療機関（周産期センター・地域中核病院等）
- ・訪問看護ステーション・障害児通所施設・相談支援事業所・当事者の会
- ・京都府ホームページ・WAMNET 京都府ページでの協力依頼お知らせ

4. 調査方法

- ・京都府電子申請システムの活用
- ・調査協力機関からの調査票配布後、回答を後納封筒にて京都府医療的ケア児等支援センターへ送付

5. 調査期間

- ・令和4年12月1日～令和5年4月30日

6. 調査結果

回答は、紙回答230、電子申請125の合計355件であった。そのうち調査対象であり、かつ公表に同意のある回答313件について集計を行った。

調査結果（京都府全域・在宅の方）

1. 回答者内訳

表1 年代別圏域別回答者内訳

区分	内訳									合計
	0~3歳	4~6歳	7~12歳	13~15歳	16~18歳	19~29歳	30~39歳	40~49歳	50歳以上	
	乳児期	幼児期	小学生	中学生	高校生	成人				
京都市	32	20	23	8	11	7	2	1		104
乙訓圏域	5	4	6	4	5	7	6	5	3	45
山城北圏域	6	6	12	4	8	14	8	5	2	65
山城南圏域	4	7	4	4	3	3	4	1		30
南丹圏域		1	4	1	2	2	2	5		17
中丹圏域	4	4	11	3	4	2	3			31
丹後圏域	1	2	3		2	3	1	4	2	18
不明		1			1			1		3
合計	52	45	63	24	36	38	26	22	7	313

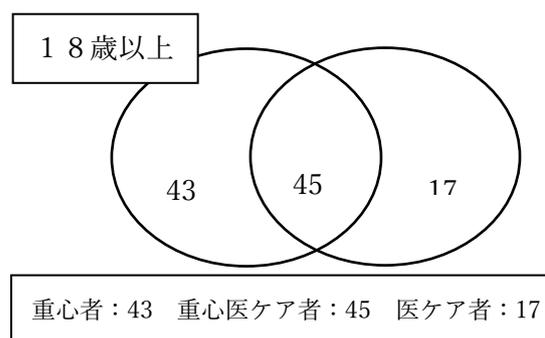
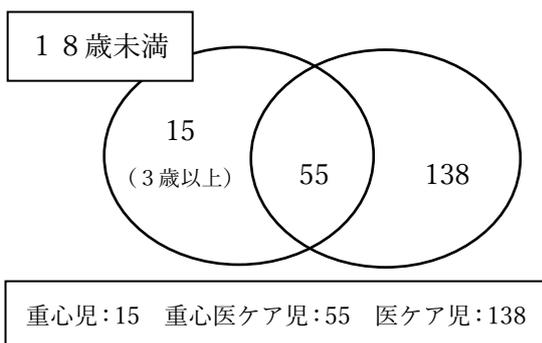
年代別、圏域別の回答者数は、小学生年代が6年間のため多いが、3歳刻みでは乳児期、幼児期の回答数が多い。成人年代では高齢になるほど回答数は減少している。

2. 回答者の重症心身障害児者・医療的ケア児者・重心医療的ケア児者内訳

※重心医ケア児者：医療的ケアを必要とする重症心身障害児者

表2

	重症心身障害児者	重心医ケア児者	医療的ケア児者	合計
18歳未満	15(7.2%)	55(26.4%)	138(66.3%)	208
18歳以上	43(41.0%)	45(42.9%)	17(16.2%)	105



回答313名のうち医療的ケアを必要とする児者は255名であり、18歳未満のうち3歳未満の乳幼児はすべて医療的ケア児とした。

3. 回答者の男女別数

表3

	男性	女性
18歳未満	105	103
18歳以上	58	47

4. 調査表記入者の続柄

表4

母	父	祖母	兄	妹	支援者	不明
219	80	1	2	1	4	6

5. 回答者のうち小児慢性特定疾病申請者数

表5

小児慢性特定疾病申請	140
------------	-----

18歳以下の回答者220名のうち小児慢性特定疾病申請者は140名(63.6%)である。

6. 回答者の医療的ケアの内容

表6 (複数回答)

医療的ケアの内容	18歳未満 n=193		18歳以上 n=62	
	人数	割合	人数	割合
人工呼吸器	45	23.3%	14	22.6%
気管切開の管理	59	30.6%	19	30.6%
マスク式呼吸器	10	5.2%	3	4.8%
口鼻吸引	95	49.2%	31	50.0%
気管吸引	58	30.1%	19	30.6%
酸素療法	85	44.0%	12	19.4%
経鼻栄養	44	22.8%	3	4.8%
経腸栄養	1	0.5%	0	0.0%
胃瘻	73	37.8%	31	50.0%
腸瘻	2	1.0%	1	1.6%
ポンプ注入	9	4.7%	1	1.6%
鼻咽頭エアウェイ	2	1.0%	1	1.6%
中心静脈栄養	2	1.0%	1	1.6%
透析	1	0.5%	0	0.0%
導尿・膀胱瘻	17	8.8%	8	12.9%
人工肛門	2	1.0%	0	0.0%
定期的浣腸	52	26.9%	22	35.5%
吸入・ネブライザー	39	20.2%	12	19.4%
皮下注射	15	7.8%	2	3.2%
血糖測定	12	6.2%	1	1.6%

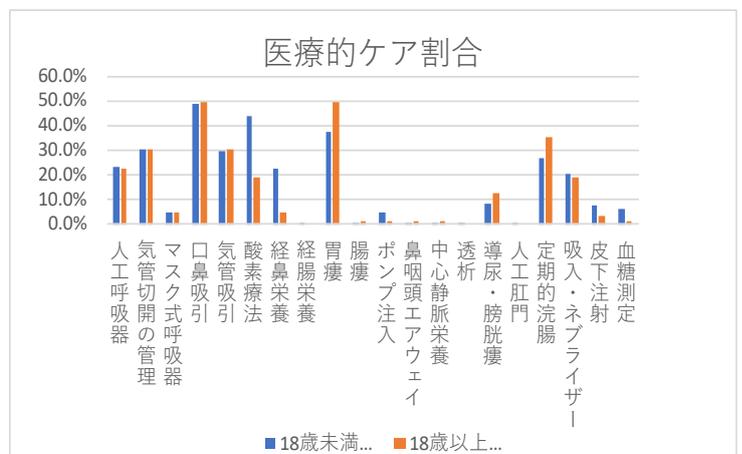


図1

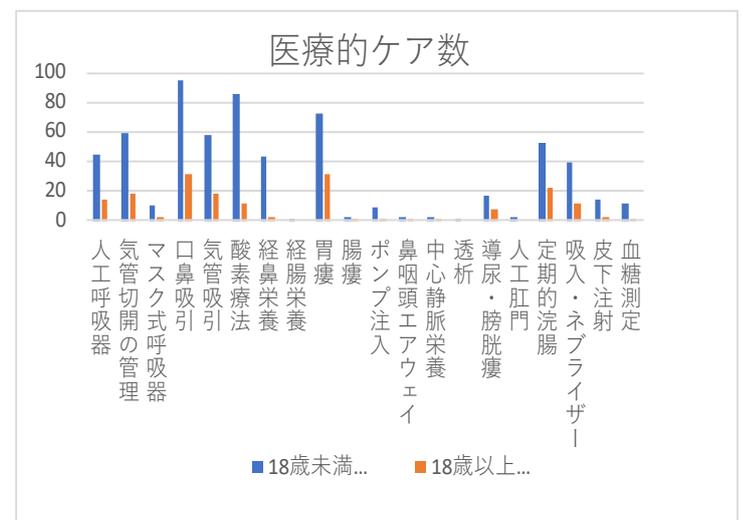


図2

表7 年代別医療的ケア内容別人数

(複数回答、各年代の医療的ケア児者のうち、その医療的ケアを必要とする人数の割合)

京都府全域 n=255	0-3歳 n=52	割合	4-6歳 n=38	割合	7-12歳 n=60	割合	13-15歳 n=22	割合	16-18歳 n=30	割合	成人 n=53	割合
人工呼吸器	7	13.5%	14	36.8%	16	26.7%	4	18.2%	4	13.3%	14	26.4%
気管切開管理	8	15.4%	18	47.4%	22	36.7%	5	22.7%	7	23.3%	17	32.1%
マスク式呼吸器	0		1	2.6%	5	8.3%	1	4.5%	4	13.3%	2	3.8%
口鼻吸引	14	26.9%	22	57.9%	30	50.0%	11	50.0%	22	73.3%	25	47.2%
気管吸引	8	15.4%	13	34.2%	22	36.7%	5	22.7%	6	20.0%	22	41.5%
酸素療法	25	48.1%	14	36.8%	32	53.3%	5	22.7%	10	33.3%	9	17.0%
経鼻栄養	21	40.4%	10	26.3%	8	13.3%	2	9.0%	3	10.0%	3	5.7%
経腸栄養	1	1.9%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
胃瘻	6	11.5%	18	47.4%	25	41.7%	11	50.0%	15	50.0%	27	51.0%
腸瘻	1	1.9%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	3.3%	1	1.9%
ポンプ注入	2	3.8%	4	10.5%	2	3.3%	1	4.5%	0	0.0%	1	1.9%
鼻咽頭エアウェイ	0		1	2.6%	1	1.7%	0	0.0%	0	0.0%	1	1.9%
中心静脈栄養	0		0	0.0%	1	1.7%	1	4.5%	0	0.0%	1	1.9%
透析	1	1.9%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
導尿・膀胱瘻	2	3.8%	3	7.9%	11	18.3%	0	0.0%	1	3.3%	7	13.2%
人工肛門	1	1.9%	0	0.0%	1	1.7%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
定期的浣腸	13	25.0%	14	36.8%	18	30.0%	4	18.2%	6	20.0%	17	32.1%
吸入	6	11.5%	10	26.3%	12	20.0%	5	22.7%	8	25.80%	9	17.0%
皮下注射	2	3.8%	2	5.3%	7	11.3%	4	18.0%	0	0.0%	2	3.8%
血糖測定	3	5.8%	3	7.9%	3	4.8%	3	13.6%	0	0.0%	1	1.9%
その他	0		3	7.9%	0	0.0%	1	4.5%	0	0.0%	2	3.8%
合計	121		150		216		63		87		161	

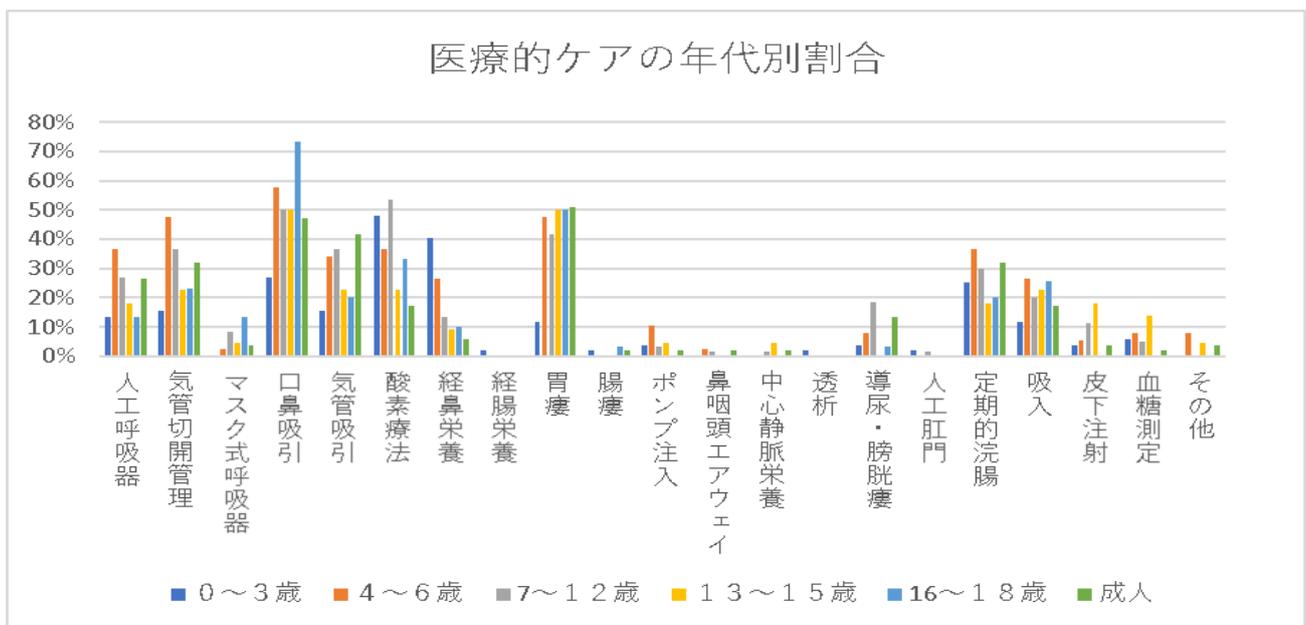


図3

0～3歳の乳児期では、酸素療法の割合が最も高く、次いで経鼻栄養が高い割合である。
 幼児期・小学期・中学生期・高校生期で口鼻吸引の割合が最も高く、次いで胃瘻が高い。
 成人では、胃瘻の割合が最も高く、次いで口鼻吸引が高い割合である。

7. 回答者の在宅医療及びサービス等利用状況

表8 在宅医療及びサービス等利用状況と利用したいサービス（複数回答、割合はその年代のうちの利用人数）

	18歳未満 (n=208)		割合		18歳以上 (n=105)		割合	
	利用人数	割合	利用人数	割合	利用人数	割合	利用人数	割合
訪問診療	48	23.1%	9	4.3%	17	16.2%	4	3.8%
訪問歯科	61	29.3%	21	10.1%	13	12.4%	9	8.7%
訪問看護・リハビリ	126	60.6%	15	7.2%	45	42.9%	6	5.7%
訪問薬局	47	22.6%	16	7.7%	9	8.6%	3	2.9%
訪問入浴	19	9.1%	14	6.7%	32	30.5%	8	7.6%
相談支援事業所	84	40.4%	8	3.8%	56	53.3%	1	1.0%
児童発達支援	48	23.1%	11	5.3%				
放課後等デイサービス	77	37.0%	11	5.3%	11	10.5%	0	0.0%
ショートステイ	39	17.8%	35	16.8%	56	53.3%	17	16.2%
居宅介護	52	25.0%	14	6.7%	54	51.4%	8	7.6%
通所事業所	0		0	0.0%	81	77.1%	2	1.9%
移動支援	32	15.4%	19	9.1%	37	35.2%	13	12.4%
福祉タクシー	15	7.2%	20	9.6%	13	12.4%	8	7.6%
保育所等	32	33% (n=97)	26	12.5%				

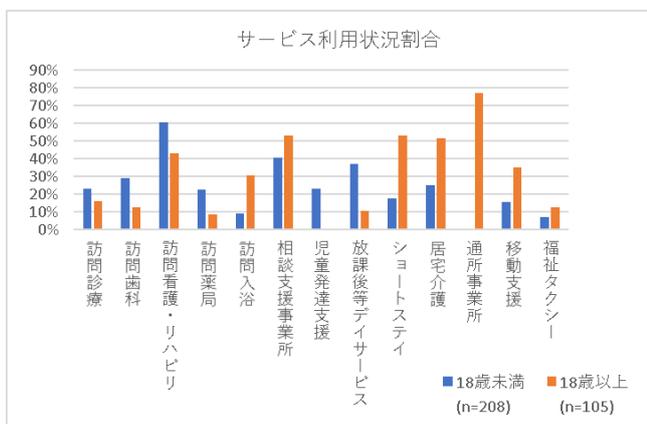


図4

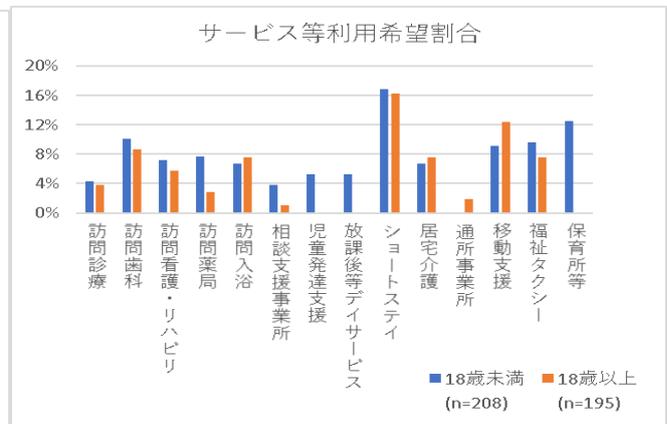


図5

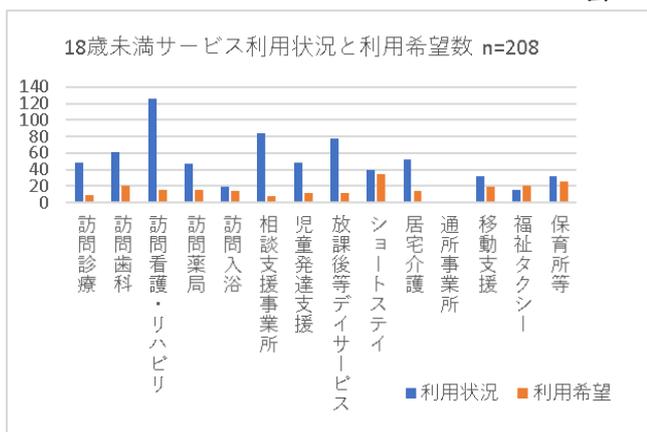


図6

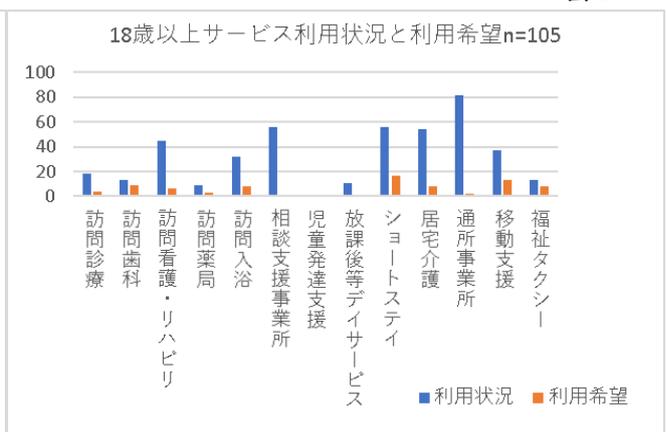


図7

現在利用している在宅医療や福祉サービス等の利用状況と、利用はしていないが利用したい在宅医療、福祉サービス等について問うている。

1 8歳未満では訪問看護・リハビリの利用割合が高く、ついで相談支援事業所、放課後等デイサービスの利用割合が高い。

1 8歳以上では通所事業所の利用割合が最も高く、ついで居宅介護の利用割合が高い。

保育所等の利用は6歳以下の乳幼児97名のうち33%が利用している。

利用希望はショートステイの希望割合が高く、ついで移動支援である。

8. 回答者の移動手段

表9 通学・通所・受診時の移動手段（複数回答）

	18歳未満 (n=208)	割合	18歳以上 (n=105)	割合
徒歩・自転車	52	25.0%	6	5.7%
自家用車	139	66.8%	36	34.2%
福祉タクシー	11	5.3%	2	1.9%
公共交通機関	13	6.3%	1	1.0%
スクールバス	36	17.3%	5	4.8%
送迎車両	19	9.1%	81	77.1%
通学支援	5	2.4%		
その他	5	2.4%	1	1.0%

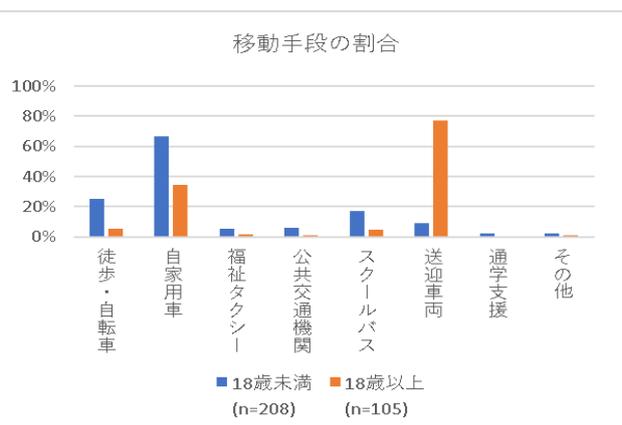


図8

18歳未満での移動手段では、自家用車による移動が最も多く、次いで徒歩・自転車が多い。通学支援を利用している回答は2.4%であった。

18歳以上での移動手段では、送迎車両による移動が最も多く、次いで自家用車が多い。

9. 回答者の主な育児者・介護者の状況

表10 在宅での主な育児者・介護者（複数回答）

	18歳未満 (n=208)	割合	18歳以上 (n=105)	割合
母親	199	95.7%	91	86.7%
(そのうち母親のみ)	144	69.2%	70	66.70%
父親	55	26.4%	22	21.0%
(そのうち父親のみ)	2	1.0%	3	2.9%
祖父母	11	5.3%	3	2.9%
(そのうち祖父母のみ)	1	0.5%	2	1.9%
その他(姉・妹等)	0	0.0%	5	4.8%
無回答	5	2.4%	9	8.6%
ひとり親家庭	15	7.2%	32	30.5%
きょうだいがいない家庭	60	28.8%	61	58.1%

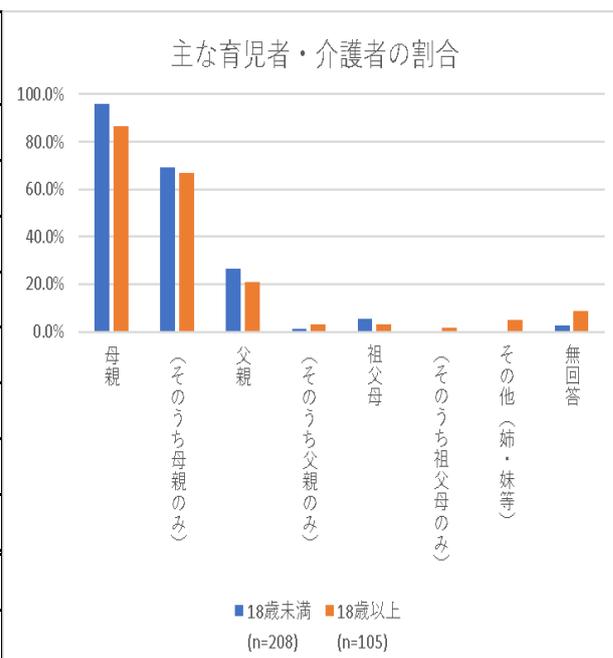


図9

18歳未満・18歳以上ともに主な育児・介護者は母親である。そのうち214名は母親のみが育児者・介護者という回答である。

年齢が上がってくると、主な介護者にきょうだいが散見される。

18歳以上でひとり親家庭の割合が高くなる。

10. 主な介護者・育児者の就労状況

表 11 主な育児者・介護者の就労状況と年代別人数及びその年代での割合

全体 (313名)	1～3歳 n=52	4～6歳 n=45	7～12歳 n=63	13～15歳 n=24	16～18歳 n=36	19歳以上 n=93	合計 n=313
就労している	8	21	26	14	16	31	116
割合	15.3%	46.7%	41.3%	58.0%	44.0%	33.3%	37.1%
今後就労予定	9	2	6	0	1	1	19
割合	17.3%	4.4%	9.5%	0.0%	2.8%	1.1%	6.1%
預け先があれば就労したい	26	15	17	2	11	6	77
割合	50.0%	33.3%	27.0%	8.3%	30.6%	6.5%	24.6%
就労希望なし	5	6	11	3	7	35	67
割合	9.6%	13.3%	1.5%	12.5%	19.4%	37.6%	21.4%
無回答	4	1	4	4	1	20	34
割合	7.7%	2.2%	6.3%	16.7%	2.8%	21.5%	10.8%

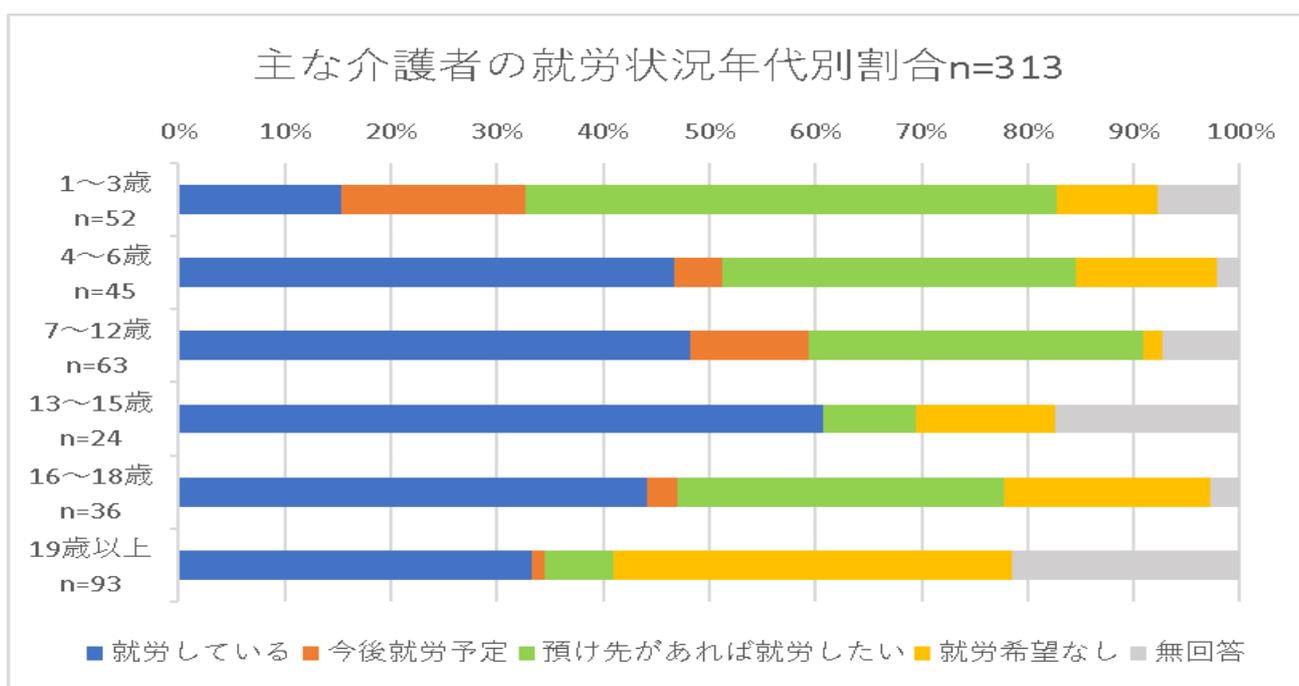


図 10

主な育児者・介護者で「就労している」人数が最も多く、その中では中学生期の割合が最も高い。
 主な育児者・介護者をひとりだけ回答している場合でも「就労している」が最も多い。

19歳以上の育児者・介護者では「就労希望なし」の割合が最も高い。

「今後就労予定」の育児者・介護者の割合はどの年代でも低い。

「預け先があれば就労希望したい」では、乳幼児期の割合が高い。

11. 回答者の困っていること、将来に向けて不安なことの自由記載

表12 自由記載の内容別分類（件数）

	福祉制度・サービス (特別支援学校・通所事業所・短期入所等)に関すること	医療・介護に関すること	子育て(保育・教育等)に関すること	家族(きょうだい等)に関すること	介助面・介助者の健康に関すること	経済面(医療費・就労など)に関すること	将来に関すること	緊急時に関すること	その他
18歳未満	72	25	41	7	14	25	26	6	3
18歳以上	54	10	0	0	14	7	27	7	4

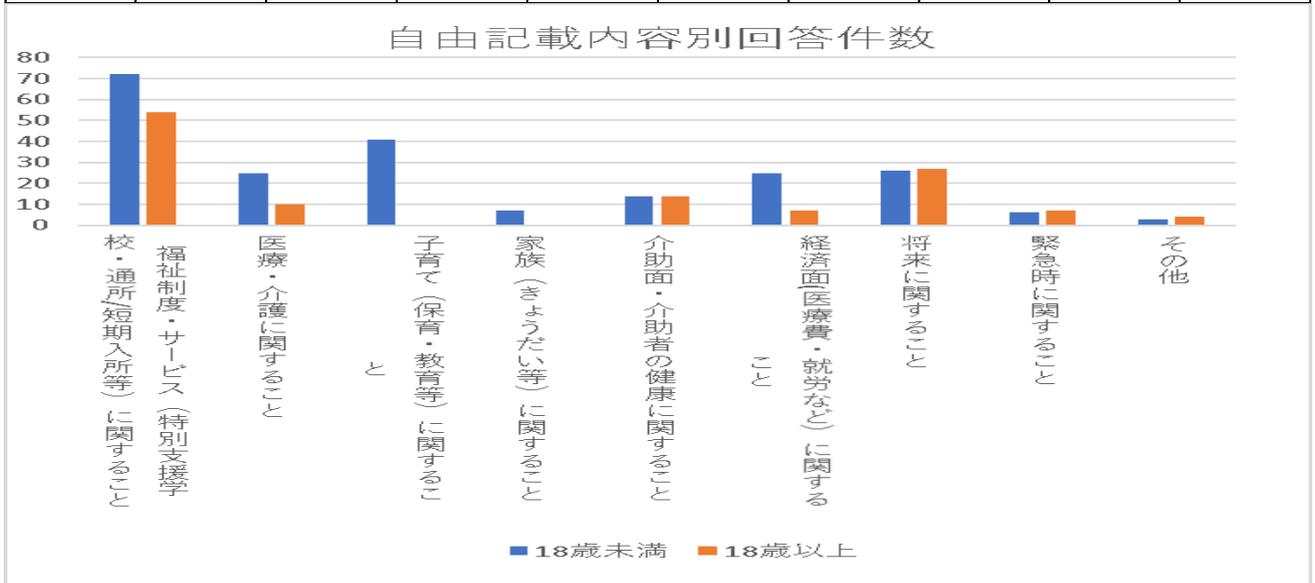


図11

困っていること、将来に向けて不安なことの自由記載で、おひとりの回答にいくつもの内容がある場合は文章を分解し、「福祉制度・サービスに関すること」「医療・介護に関すること」「子育てに関すること」「家族支援に関すること」「介助面・介助者の健康に関すること」「経済面に関すること」「将来に関すること」「緊急時に関すること」「その他」のカテゴリーに分類した。

「将来に関すること」で具体的にどのようなサービスや制度を希望するか記載されている場合は「福祉制度・サービスに関すること」と「将来に関すること」の両方に分類している。

もっとも多い内容は18歳未満・18歳以上いずれも「福祉制度・サービスに関すること」であり、ショートステイやレスパイトの利用、入浴支援、成人移行後の生活介護、グループホームに関すること、また全年齢で「預け先」の希望が多い。

「子育てに関すること」では、保育所入所に関することや成長・発達に関する不安が多い。

「介助面・介助者の健康に関すること」では、入浴や移動が成長とともに困難という記載が多い。

「経済面に関することでは」預けるところがなく就労できないことや、18歳を超えて小児慢性特定疾患申請が切れた後や子ども医療費が切れたあとの医療費の心配がある。

「緊急時に関すること」では、介護者が急病や緊急の用事の時に預け先がなく困るという内容や、災害対応に関する内容である。

「将来に関すること」では、「親亡き後」や「子どもの成長に関すること」など漠然とした内容と入所施設の充実やグループホーム希望という具体的内容の両方を含めた。