

山口県における医療的ケア児の実態調査の結果について（概要）

令和 4 年（2022 年）10 月
山口県障害者支援課

1 目的

山口県内における医療的ケア児とその家族の生活状況や支援ニーズを把握することにより、今後の医療的ケア児とその家族への支援施策等を検討するための基礎資料とする。

2 調査方法等

(1) 対象

令和 4 年 5 月 1 日現在、山口県内に在住する在宅の医療的ケア児（20 歳未満）

(2) 期間

<実数調査>

令和 4 年 5 月 19 日（木）から令和 4 年 6 月 16 日（木）まで

<生活状況・ニーズ調査>

令和 4 年 7 月 8 日（金）から令和 4 年 7 月 29 日（金）まで

(3) 方法

- ・ 市町、県教育委員会等を対象に実施した調査により実数を把握
- ・ 把握した医療的ケア児の家族に対し、市町又は県から郵送調査またはヒアリング調査を実施

3 調査結果（抜粋）

(1) 「実数調査」の結果について

市町等を対象に実施した「実数調査」の結果は、県内計 193 人であった。

国において、医療的ケアの項目が追加されたこと等から、令和元年度調査（150 人）に比べ、43 人の増加となっている。

市町別では、下関市（52 人）、宇部市（27 人）、山口市（24 人）の順に多くなっている。

年齢別では、就学年齢前の 0 歳から 5 歳が 56 人となっている。

なお、18 歳未満は、171 人（令和元年度 137 人）であった。

(2) 「生活状況・ニーズ調査」の結果について

実数調査で把握された対象者家族に対して実施し、116 人から回答があった。（回答率 60.1%）

① 基本情報・お子さんの状態について

○ 発症年齢

障害や病気の発症年齢は、出生時（66.4%）が多く、出生後の発症年齢では、「6 歳から 11 歳」が 14 人（36.8%）と最も多く、中学校就学年齢前の 0 歳から 11 歳までの合計が全体の約 9 割を占める。

○ 手帳の取得状況

身体障害者手帳については、全体の 74.1% に当たる 86 人が所持しており、うち、1 級の所持者が 77 人（89.5%）となっている。

療育手帳については、36人(31.0%)が所持しており、所持者のうち、77.8%にあたる28人が「A」を所持している。

- 小児慢性特定疾病受給者証
約半数の59人(50.9%)が所持している。
- 相談支援事業所
77人(66.4%)が利用している。
- 医療的ケア児等コーディネーター
「知らない」が65人(56.0%)、「利用している」が27人(23.3%)となっている。
- 就学状況
通園・通学の状況については、82人(70.7%)が通園・通学しており、通園・通学している場所は、「特別支援学校」36人(43.9%)が最も多く、続いて、「小中学校」26人(31.7%)となっている。
- 実施している医療的ケア
実施している医療的ケアの種別は、「経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)」(54人)が最も多く、続いて「吸引(口鼻腔・気管内)」(48人)、「排便管理(消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸)」(47人)の順に多い。
- 運動機能障害の有無
姿勢・移動については、「寝返り不可」39人(33.6%)が最も多く、続いて「歩いて移動(膝立含む)」33人(28.4%)、「寝返り可」14人(12.1%)の順に多い。

② サービスの利用状況について

- 利用しているサービス
利用しているサービスは、「訪問看護ステーション」(44人)が最も多く、続いて「放課後等デイサービス」(33人)、「日中一時支援」(31人)の順に多い。
- 希望はあるが利用できないサービス
希望はあるが利用できないサービスは、「短期入所(ショートステイ)」(42人)が最も多く、続いて「日中一時支援」(22人)、「訪問診療」(14人)の順に多い。
- 短期入所(ショートステイ)
短期入所は、7人(6.0%)が利用しており、「利用していない」62人(53.4%)と「利用できない」42人(36.2%)が約9割を占めている。
また、利用できない理由は、「預けることに不安がある」(19人)が最も多く、続いて「利用できる施設が近くにない」(15人)、「施設が医療的ケアに対応していない」(12人)の順に多くなっているほか、「その他」として、新型コロナウイルス感染症の影響により利用できないという内容の回答が多くなっている。

③ 災害対策について

- 災害時の避難先
81人(69.8%)が「決まっていない」と回答しており、「医療機関」や「その他避難所」を避難先としている人は、約3割となっている。
- 避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿
50人(43.1%)が「わからない」、49人(42.2%)が「登録されていない」と回答しており、登録されている人は17人(14.7%)となっている。