

山口県における 医療的ケア児の実態調査結果報告書

令和 4 年 (2022 年) 10 月
山口県健康福祉部障害者支援課

目 次

○ 実施要領	-----	1
○ 調査結果		
Ⅰ. 「実数調査」の結果について	-----	3
1 市町別		
2 年齢別		
Ⅱ. 「生活状況・ニーズ調査」の結果について		
1 基本情報・お子さんの状態について		
(1) 回答者	-----	4
(2) 性別	-----	4
(3) 年齢	-----	4
(4) 障害や病気の発症年齢	-----	4
(5) 手帳の取得状況	-----	5
(6) 小児慢性特定疾病受給者証	-----	6
(7) 相談支援事業所	-----	6
(8) 医療的ケア児等コーディネーター	-----	6
(9) 就学状況	-----	6
(10) 日常的に必要な医療的ケア	-----	7
(11) 運動機能障害の有無	-----	7
(12) コミュニケーション	-----	8
2 サービスの利用状況について	-----	8
○ 利用しているサービス	-----	8
○ 希望はあるが利用できないサービス	-----	9
○ サービス種別ごとの利用状況	-----	9
(1) 短期入所（ショートステイ）	-----	9
(2) 日中一時支援	-----	10
(3) 訪問看護サービス	-----	11

(4) 訪問診療	12
(5) 居宅介護（訪問ヘルパー）	13
(6) 児童発達支援	14
(7) 居宅訪問型児童発達支援	15
(8) 放課後等デイサービス	16
(9) 生活介護	16
3 災害対策について	17
(1) 災害時の避難先	17
(2) 避難行動要支援者名簿	18
(3) 医療機器の予備動力	19
4 主な意見・要望について	20
<input type="checkbox"/> 実数調査票様式	23
<input type="checkbox"/> アンケート調査票様式	26

令和4年度山口県医療的ケア児の実態調査実施要領

令和4年5月
山口県健康福祉部
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 実施主体

実施主体は山口県とし、県内市町及び山口県医療的ケア児支援地域協議会（以下「協議会」という。）等の協力を得ながら実施する。

3 調査における医療的ケア児の定義

日常的に以下の医療的ケアを必要とする20歳未満の方

- ①人工呼吸器（排痰補助装置含む）
- ②気管切開
- ③鼻咽頭エアウェイ
- ④酸素療法
- ⑤吸引（口鼻腔内・気管内）
- ⑥ネブライザー
- ⑦経管栄養（経鼻経管・胃ろう・腸ろう等）
- ⑧中心静脈カテーテル
- ⑨皮下注射（インスリン注射等）
- ⑩血糖測定
- ⑪継続する透析（血液透析、腹膜透析）
- ⑫導尿（尿道留置カテーテル、尿路ストーマ含む）
- ⑬排便管理（消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸）
- ⑭痙攣時の管理（坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など）

※ 令和3年度障害福祉サービス等報酬改定による医療的ケアに関する新判定スコアに従う。

4 調査内容

（1）医療的ケア児実数調査

- ① 調査対象
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
- ② 調査期間
5月19日（木）から6月16日（木）まで
- ③ 調査方法
各市町、県健康福祉センター（県健康増進課経由）及び県教育委員会を対象に、別

紙「実数調査票」による調査を行う。

(ア) 市町（障害福祉主管課、母子保健主管課、子育て支援所管課、教育委員会 等）が把握している医療的ケア児

- ・訪問・居宅系福祉サービスの支給決定状況からの把握
- ・日常生活用具の支給決定状況からの把握
- ・身体障害者手帳及び療育手帳の取得状況からの把握
- ・母子保健活動等からの把握 等

(イ) 県（健康福祉センター 等）が把握している医療的ケア児

- ・小児慢性特定疾病医療費受給者からの把握 等

(ウ) 県教育委員会が把握している医療的ケア児

- ・文部科学省実施「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」からの把握 等

④ 取りまとめ方法

県障害者支援課において、「実数調査票」を集約し、対象者実数を整理する。

(2) 医療的ケア児とその家族の生活状況・ニーズ調査

① 調査対象

(1) で把握された医療的ケア児とその家族

② 調査期間

令和4年7月開始予定（1か月以上の調査期間を設ける）

③ 調査方法

原則として、市町から対象家族へ、別紙「アンケート調査票」による郵送調査またはヒアリング調査を行う。市町は、調査結果を集計し、県にデータ提供する。

なお、対象家族は、やまぐち電子申請サービスによる WEB 回答を可能とする。

④ 調査内容

(ア) 医療的ケア児の基本状況

性別、年齢、居住地、手帳所持の有無 等

(イ) 医療的ケア児の病状、病歴、障害の程度について

障害の状態、医療的ケアの内容、かかりつけ医療機関 等

(ウ) 医療的ケア児の日常の生活について

就園・就学状況、サービスの利用状況 等

(エ) 家族の生活状況について

介護の状況、相談者の有無 等

(オ) 災害対策について

医療機器の予備動力の保有状況 等

5 調査結果の取扱い

調査結果については、個人が特定されない形で集計を行い、その概要を公表するとともに、協議会に報告し、県における今後の医療的ケア児に係る支援施策等の検討に活用する。

また、各市町の支援施策等の検討にも活用できるよう、各市町の対象者に係る調査内容を提供する。

I 「実数調査」の結果について

1. 市町別

市町名		R 4 年度	R 元年度	市町名		R 4 年度	R 元年度
1	下関市	52	39	11	美祢市	5	1
2	宇部市	27	24	12	周南市	10	15
3	山口市	24	19	13	山陽小野田市	7	4
4	萩市	2	3	14	周防大島町	0	0
5	防府市	16	11	15	和木町	0	0
6	下松市	12	8	16	上関町	0	0
7	岩国市	17	10	17	田布施町	4	2
8	光市	4	4	18	平生町	1	2
9	長門市	7	5	19	阿武町	0	0
10	柳井市	5	3	合計		193	150

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。

2. 年齢別

年齢別	0歳	1歳～5歳	6歳～11歳	12歳～14歳	15歳～17歳	18歳～19歳	合計
R 4 年度	5	51	59	30	26	22	193
R 元年度	7	44	47	18	21	13	150

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。

Ⅱ 「生活状況・ニーズ調査」の結果について

当該対象者の家族に対し、市町又は県から、郵送又はヒアリングによる「生活状況・ニーズ調査」を実施し、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

(1)回答者(本人から見た続柄)					n=116
項目	父母	兄弟・姉妹	その他親族	その他	無回答
数(人)	116	0	0	0	0
割合(%)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0

アンケート調査票の記入者は、父母が116人(100.0%)となっている。

(2)性別			n=116
項目	男	女	無回答
数(人)	46	70	0
割合(%)	39.7	60.3	0.0

性別は、男が46人(39.7%)、女が70人(60.3%)となっている。

(3)年齢					n=116
項目	0歳	1～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
数(人)	2	29	32	14	20
割合(%)	1.7	25.0	27.6	12.1	17.2
項目	18～19歳	無回答			
数(人)	17	2			
割合(%)	14.7	1.7			

年齢別では、6歳から11歳が32人(27.6%)と最も多く、中学校就学年齢前の0歳から11歳までの合計で全体の約1/2を占めている。

(4)障害や病気の発症年齢①			n=116
項目	出生時	出生後	無回答
数(人)	77	38	1
割合(%)	66.4	32.8	0.9

障害や病気の発症年齢②					n=38
項目	0歳	1～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
数(人)	8	12	14	3	1
割合(%)	21.1	31.6	36.8	7.9	2.6
項目	18～19歳	無回答			
数(人)	0	0			
割合(%)	0.0	0.0			

障害や病気の発症年齢は、出生時(66.4%)が多くなっている。

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割を占めている。

(5)手帳の取得状況

①身体障害者手帳

(a)所持の有無等

n=116

項目	あり	なし	無回答
数(人)	86	30	0
割合(%)	74.1	25.9	0.0

(b)等級

n=86

項目	1級	2級	3級	4級	5級
数(人)	77	4	4	1	0
割合(%)	89.5	4.7	4.7	1.2	0.0
項目	6級	無回答			
数(人)	0	0			
割合(%)	0.0	0.0			

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。

②療育手帳

(a)所持の有無等

n=116

項目	あり	なし	無回答
数(人)	36	80	0
割合(%)	31.0	69.0	0.0

(b)障害の程度

n=36

項目	A	B	無回答
数(人)	28	8	0
割合(%)	77.8	22.2	0.0

療育手帳については、36人(31.0%)が所持している一方で、80人(69.0%)が所持していない。所持者のうち、77.8%にあたる28人が障害の程度「A」となっている。

③精神障害者保健福祉手帳

(a)所持の有無

n=116

項目	あり	なし	無回答
数(人)	1	115	0
割合(%)	0.9	99.1	0.0

(b)等級

n=1

項目	1級	2級	3級	無回答
数(人)	0	0	1	0
割合(%)	0.0	0.0	100.0	0.0

精神障害者保健福祉手帳は1人が所持している。

(6)小児慢性特定疾病受給者証 n=116			
項目	あり	なし	無回答
数(人)	59	56	1
割合(%)	50.9	48.3	0.9

小児慢性特定疾病受給者証については、約半数の59人(50.9%)が所持している。

(7)相談支援事業所 n=116			
項目	利用あり	利用なし	無回答
数(人)	77	36	3
割合(%)	66.4	31.0	2.6

相談支援事業所については、77人(66.4%)が利用している。

(8)医療的ケア児等コーディネーター n=116				
項目	利用している	利用していない	知らない	無回答
数(人)	27	21	65	3
割合(%)	23.3	18.1	56.0	2.6

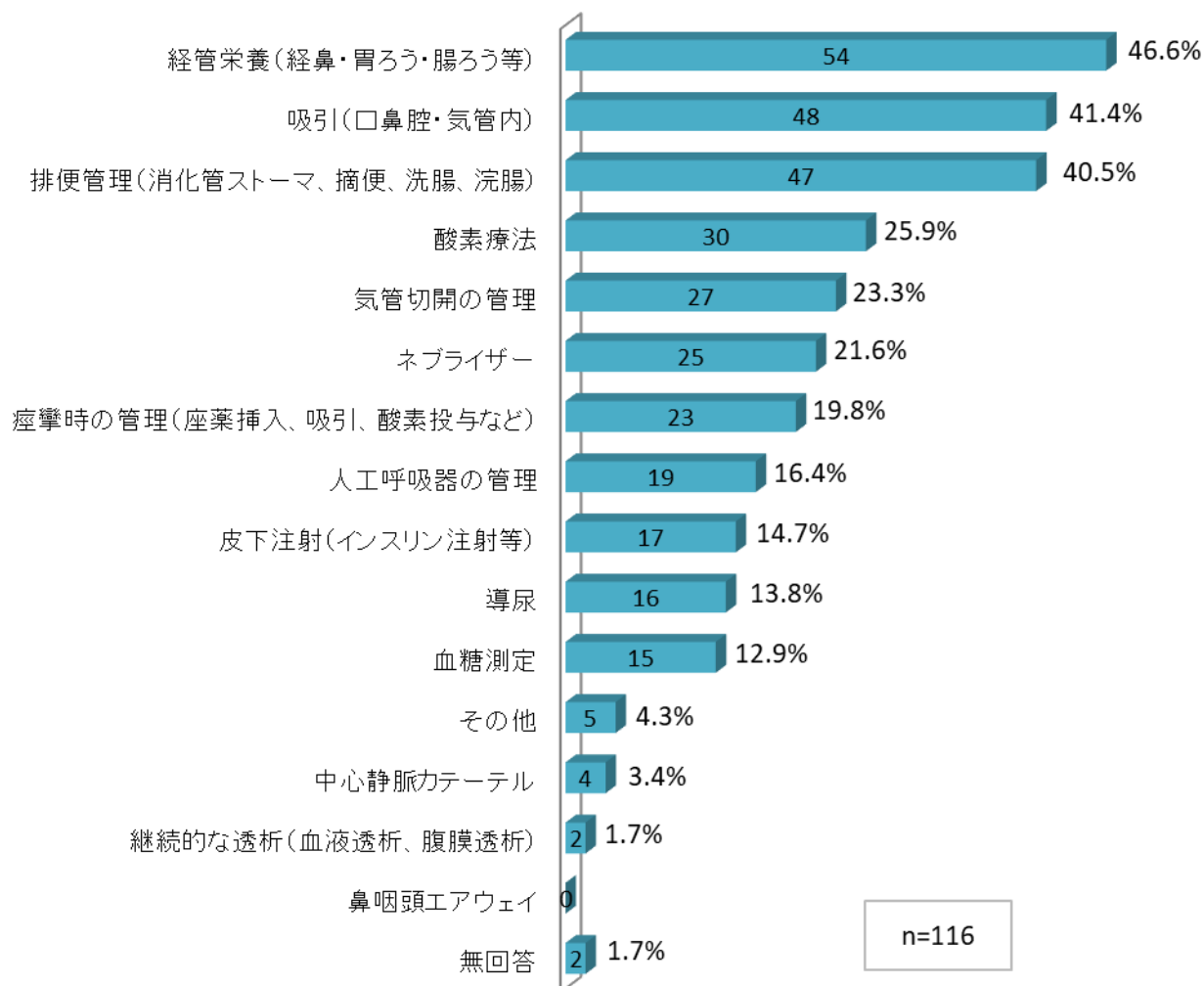
医療的ケア児等コーディネーターについては、「知らない」が65人(56.0%)、「利用している」が27人(23.3%)となっている。

(9)就学状況 n=116			
項目	通園・通学している	通園・通学していない	無回答
数(人)	82	33	1
割合(%)	70.7	28.4	0.9

<通園・通学している場所> n=82					
項目	保育所・認定こども園	幼稚園	小中学校	高校・専門学校	特別支援学校
数(人)	10	0	26	4	36
割合(%)	12.2	0.0	31.7	4.9	43.9
項目	無回答				
数(人)	6				
割合(%)	7.3				

通園・通学等の状況については、82人(70.7%)が通園・通学をしており、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。

(10) 日常的に必要な医療的ケア ※複数回答可



日常的に必要な医療的ケアの種別は、「経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう等)」(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。

(11) 運動機能障害の有無 n=116

項目	寝返り不可	寝返り可	座位を保てる	這って移動	歩いて移動 (膝立含む)
数(人)	39	14	6	9	33
割合 (%)	33.6	12.1	5.2	7.8	28.4
項目	無回答				
数(人)	15				
割合 (%)	12.9				

※発達段階としての状態の場合は回答を不要としているため、「無回答」にはその人数を含む。

姿勢・移動に係る運動機能障害の有無については、「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。

(12)コミュニケーション

n=116

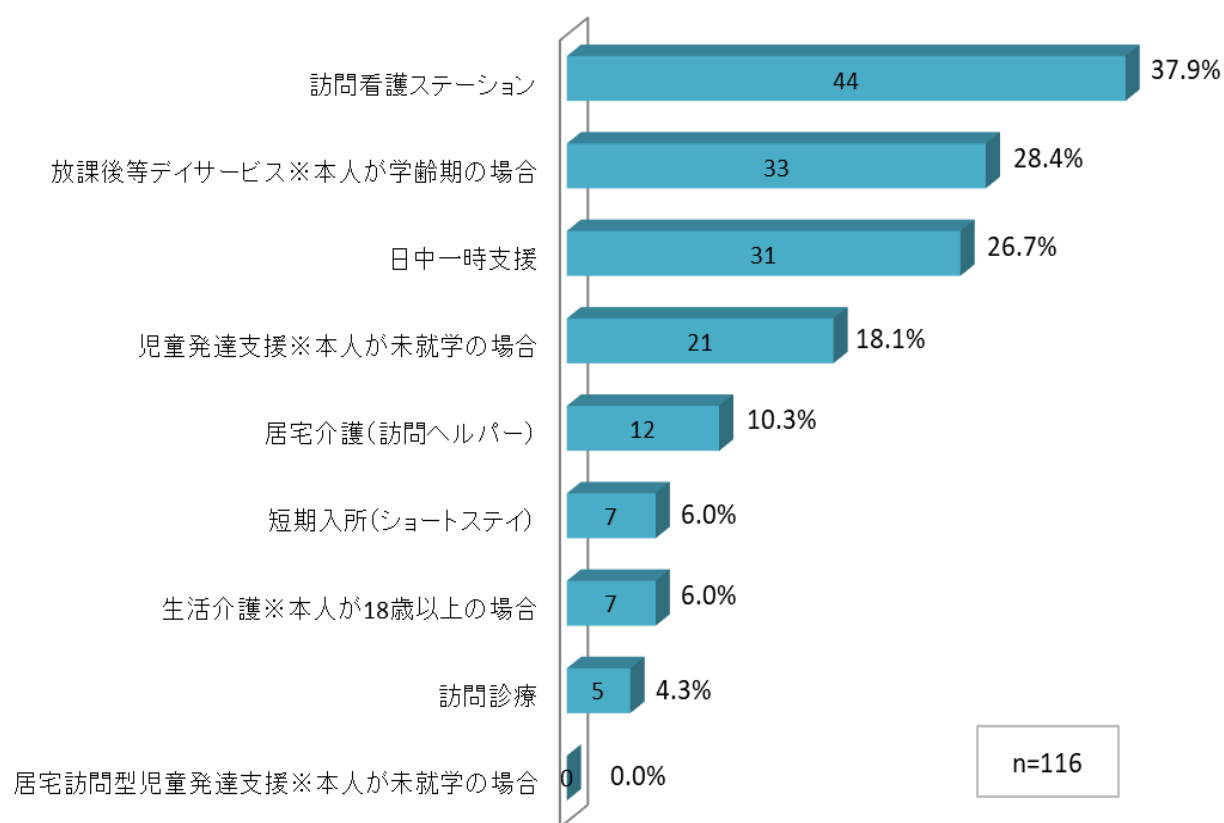
項目	呼びかけへの反応が乏しい	呼びかけに反応する	簡単な指示を理解する	普通の会話を理解する	無回答
数(人)	24	24	15	39	14
割合(%)	20.7	20.7	12.9	33.6	12.1

※発達段階としての状態の場合は回答を不要としているため、「無回答」にはその人数を含む。

コミュニケーションについては、「普通の会話を理解する」が39人(33.6%)と最も多いが、その他の状態にも満遍なく分布している。

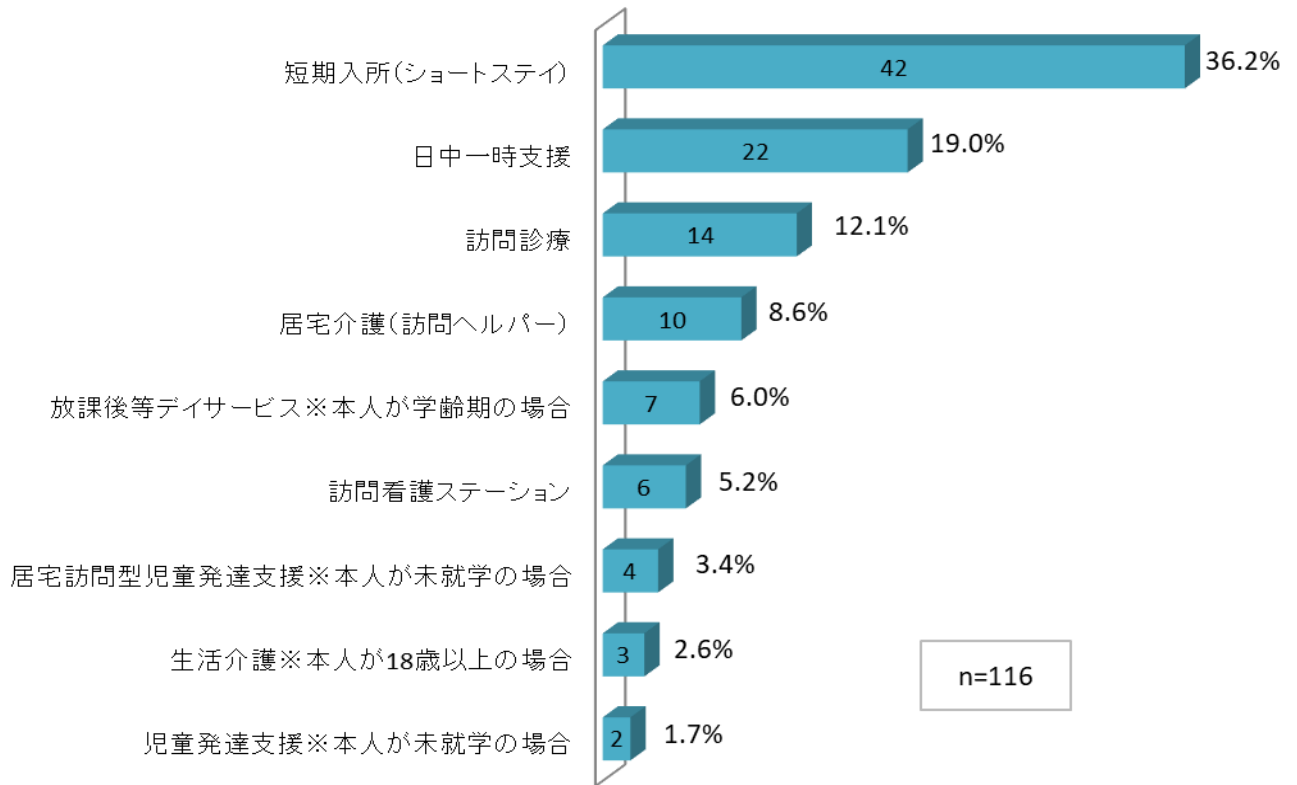
2. サービスの利用状況について

<利用しているサービス> ※複数回答可



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※本人が学齢期の場合」(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＞ ※複数回答可



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。

＜サービス種別ごとの利用状況＞

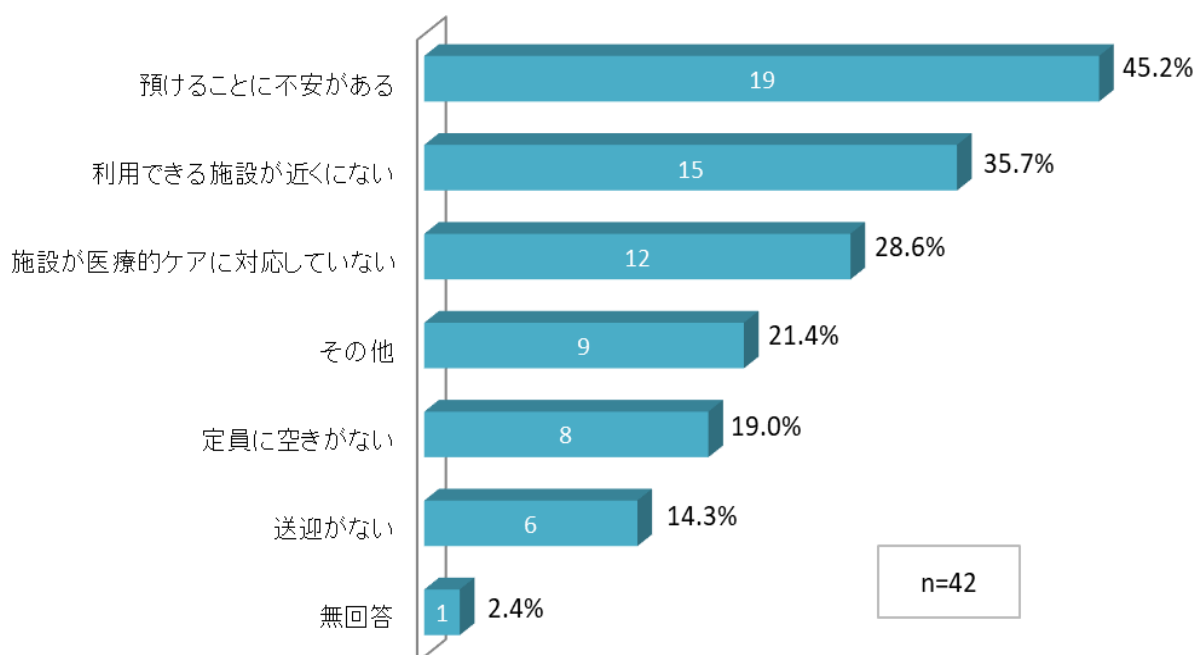
(1)短期入所(ショートステイ)				n=116
項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	7	62	42	5
割合(%)	6.0	53.4	36.2	4.3

短期入所（ショートステイ）は7人（6.0%）が利用しており、「利用していない」62人（53.4%）、「利用できない」42人（36.2%）が約9割を占めている。

＜利用できない理由＞※複数回答 n=42

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	12	8	15	6
割合(%)	28.6	19.0	35.7	14.3
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	19	9	1	
割合(%)	45.2	21.4	2.4	

＜短期入所(ショートステイ)を利用できない理由＞ ※複数回答可



＜その他の内容＞

- ・ コロナのため新規受入れや見学等に制約がある。
- ・ 利用できるサービスを詳しく知らない。情報がない。 等

短期入所(ショートステイ)を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(対応できる職員がいない)」(12人)の順に多い。

また、その他(自由記入)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が多くみられた。

(2)日中一時支援				n=116
項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	31	59	22	4
割合(%)	26.7	50.9	19.0	3.4

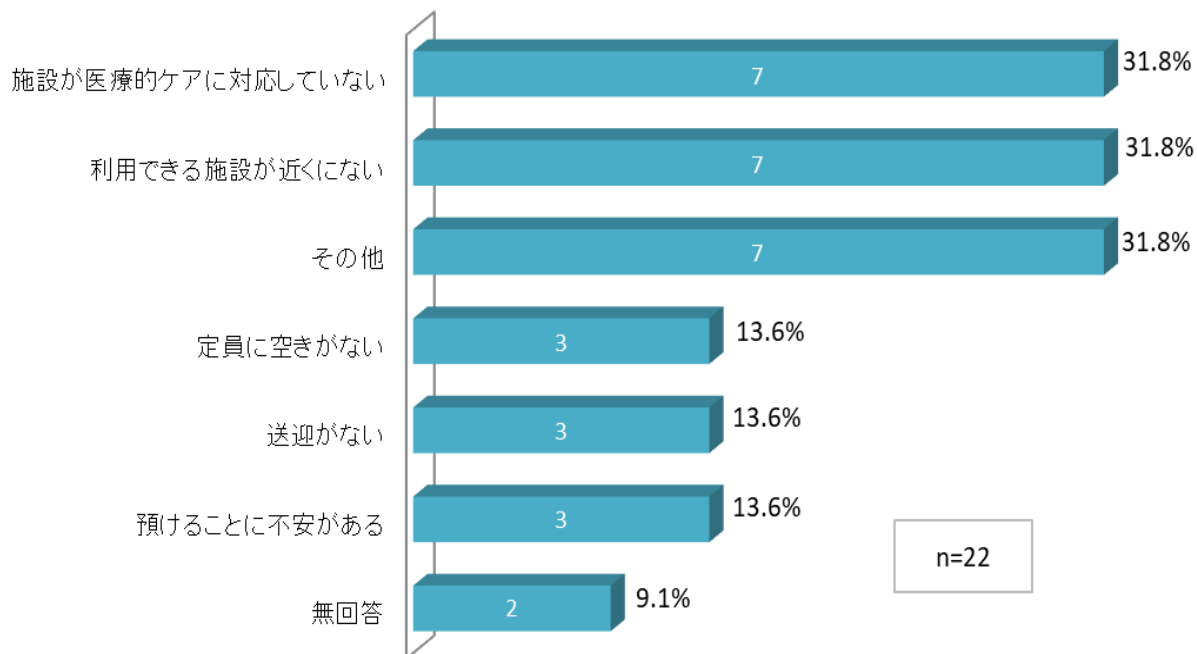
日中一時支援は、31人(26.7%)が利用しており、「利用していない」59人(50.9%)、「利用できない」22人(19.0%)が約7割を占めている。

＜利用できない理由＞※複数回答

n=22

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	7	3	7	3
割合(%)	31.8	13.6	31.8	13.6
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	3	7	2	
割合(%)	13.6	31.8	9.1	

＜日中一時支援を利用できない理由＞ ※複数回答可



＜その他の内容＞

- ・施設があるか分からない。あれば利用したい。
- ・利用できるサービスを詳しく知らない。情報が無い。等

日中一時支援を利用できない理由は、「施設が医療的ケアに対応していない（対応できる職員がいない）」（7人）、「利用できる施設が近くにない」（7人）、「その他」（7人）が最も多い。

(3) 訪問看護ステーション

n=116

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	44	62	6	4
割合(%)	37.9	53.4	5.2	3.4

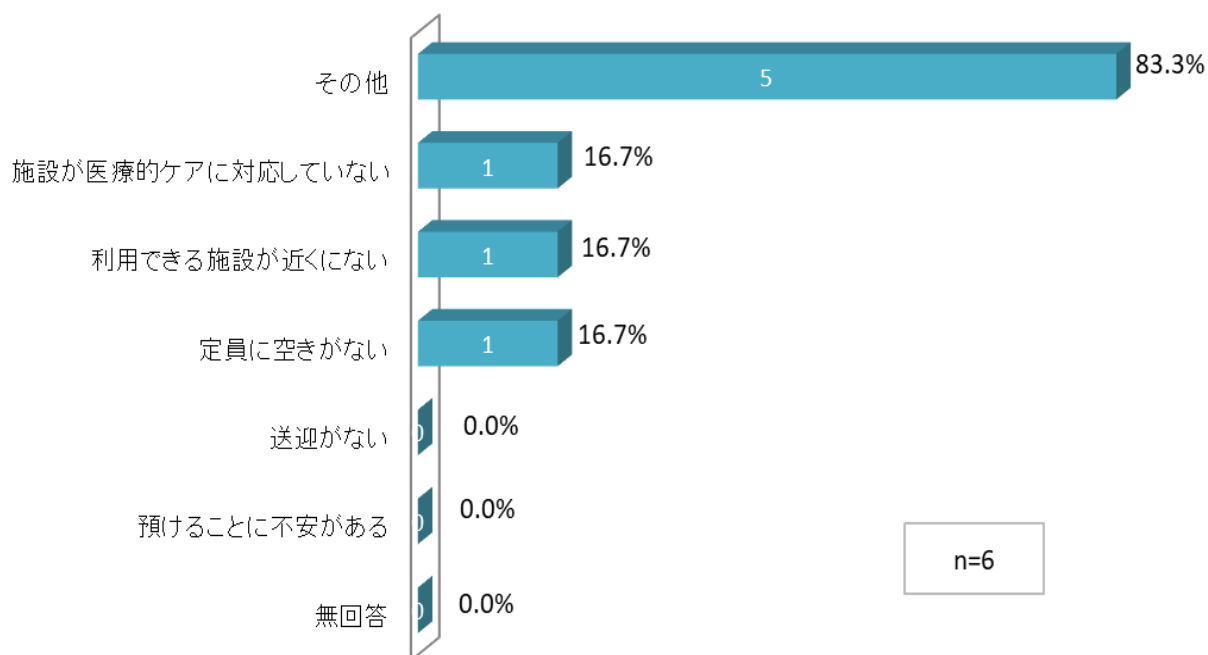
訪問看護ステーションは、44人（37.9%）が利用しており、「利用していない」62人（53.4%）、「利用できない」6人（5.2%）が約6割を占めている。

＜利用できない理由＞※複数回答

n=6

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	1	1	1	0
割合(%)	16.7	16.7	16.7	0.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	0	5	0	
割合(%)	0.0	83.3	0.0	

＜訪問看護ステーションを利用できない理由＞ ※複数回答可



＜その他の内容＞

- ・コロナで利用が中止されている。
- ・幼児を対象とするステーションがない。
- ・主治医から指示書が出ない。 等

訪問看護ステーションを「利用できない」とする回答は6人と少ないが、その理由は、新型コロナウイルス感染症の影響によるものが多くなっている。

(4) 訪問診療

n=116

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	5	93	14	4
割合(%)	4.3	80.2	12.1	3.4

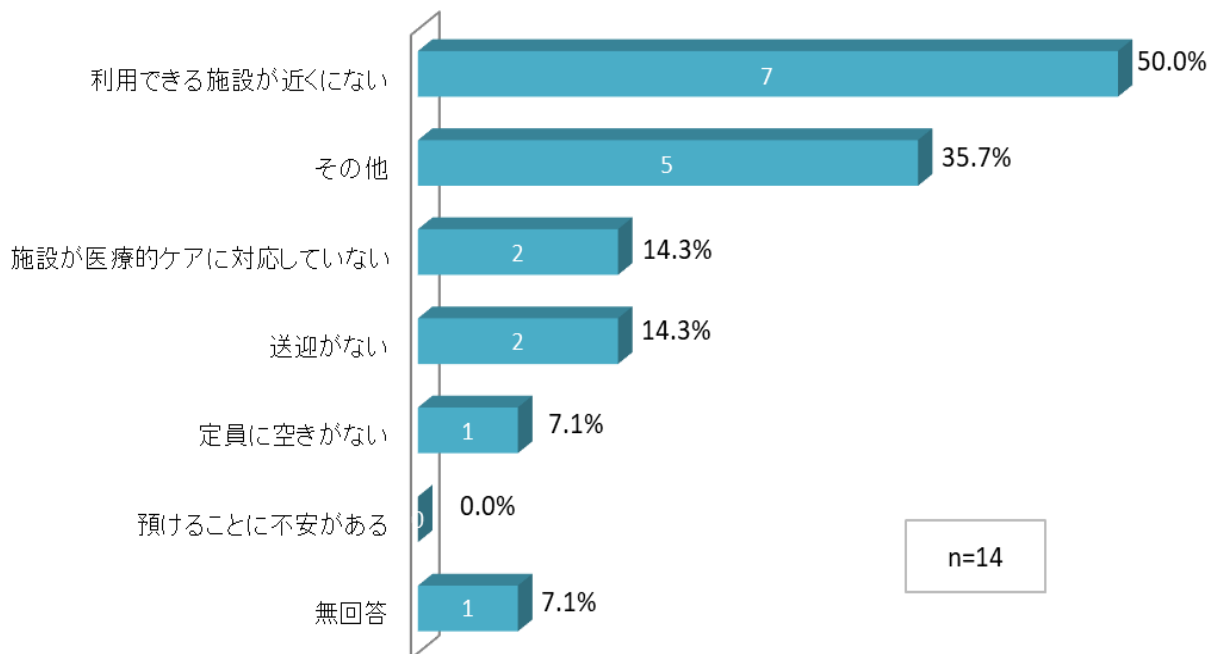
訪問診療は、5人(4.3%)が利用しており、「利用していない」93人(80.2%)、「利用できない」14人(12.1%)が約9割を占めている。

＜利用できない理由＞※複数回答

n=14

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	2	1	7	2
割合(%)	14.3	7.1	50.0	14.3
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	0	5	1	
割合(%)	0.0	35.7	7.1	

＜訪問診療を利用できない理由＞ ※複数回答可



＜その他の内容＞

- ・利用できる訪問診療が市内にあるのか分からない。
- ・どこで利用できるか分からない。
- ・診療を受けることができるか知らない。 等

訪問診療を利用できない理由は、「利用できる施設が近くにない」（7人）が最も多くなっているほか、「その他」の理由として、情報を知らないという内容が多くなっている。

(5)居宅介護(訪問ヘルパー)

n=116

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	12	88	10	6
割合(%)	10.3	75.9	8.6	5.2

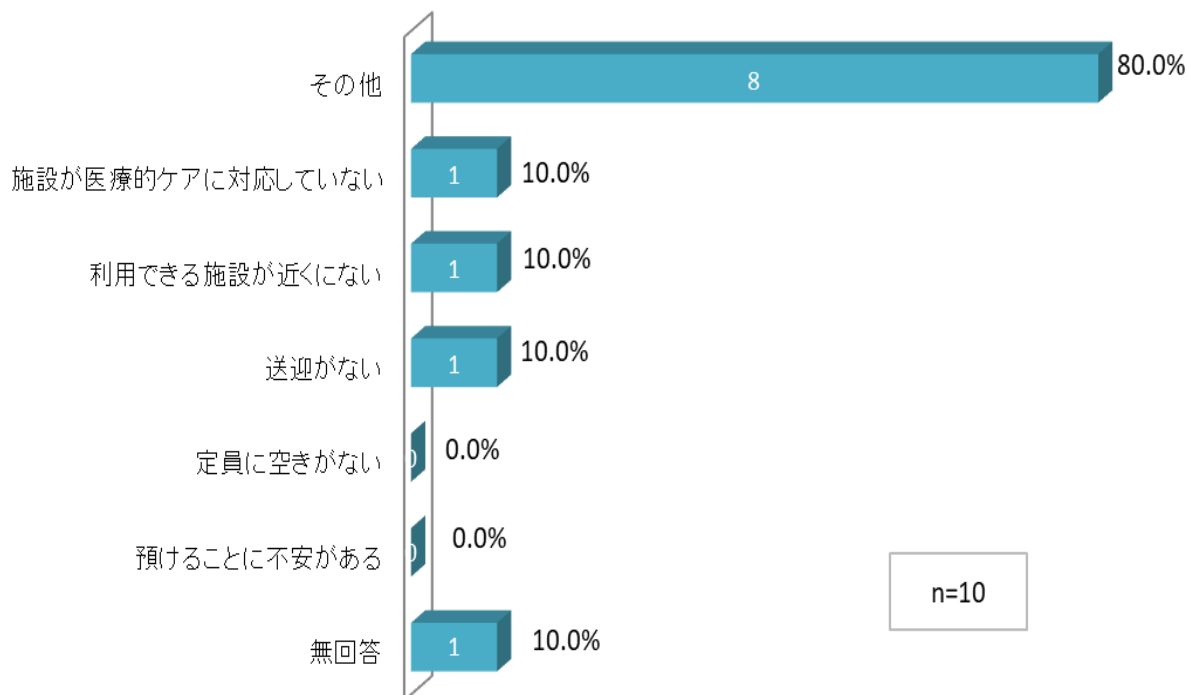
居宅介護（訪問ヘルパー）は、12人（10.3%）が利用しており、「利用していない」88人（75.9%）、「利用できない」10人（8.6%）が約8割を占めている。

＜利用できない理由＞※複数回答

n=10

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	1	0	1	1
割合(%)	10.0	0.0	10.0	10.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	0	8	1	
割合(%)	0.0	80.0	10.0	

＜居宅介護(訪問ヘルパー)を利用できない理由＞ ※複数回答可



＜その他の内容＞

- ・ 自宅訪問に抵抗がある。 等

(6) 児童発達支援(本人が未就学の場合に回答)

n=116

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	21	26	2	67
割合(%)	18.1	22.4	1.7	57.8

児童発達支援は、「利用している」が21人(18.1%)であった。

＜利用できない理由＞※複数回答

n=2

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	0	0	0	0
割合(%)	0.0	0.0	0.0	0.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	0	2	0	
割合(%)	0.0	100.0	0.0	

児童発達支援を利用できない理由には、「制度への情報不足」に関する内容の回答があった。

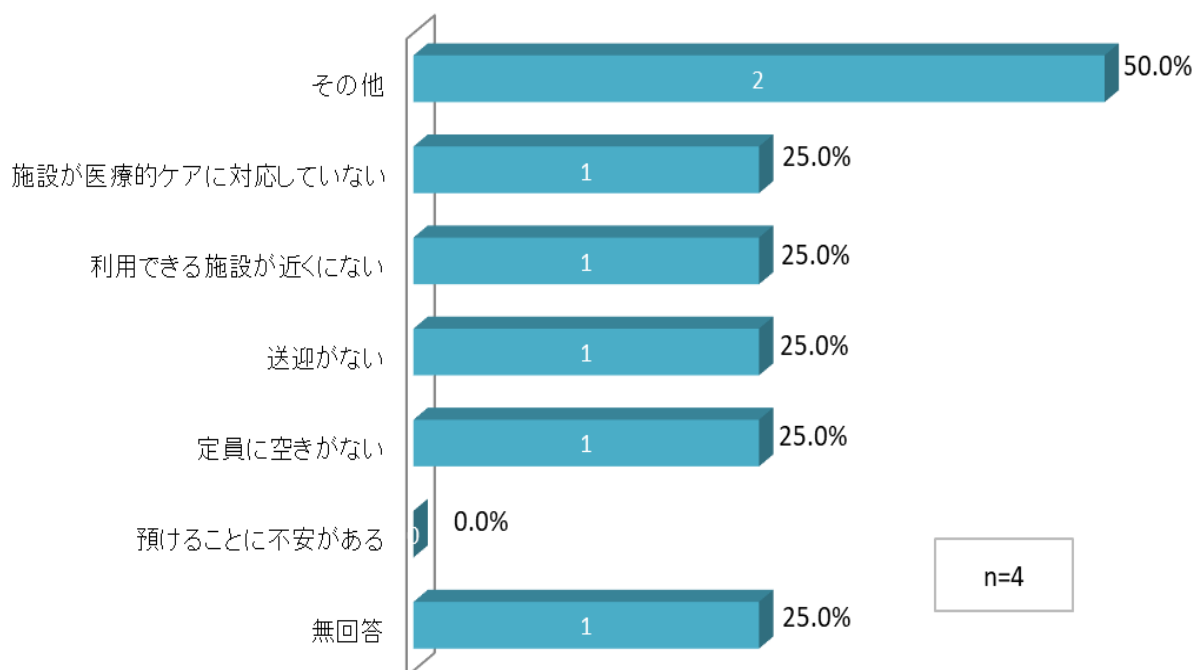
(7)居宅訪問型児童発達支援(本人が未就学の場合に回答)				n=116
項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	0	42	4	70
割合(%)	0.0	36.2	3.4	60.3

居宅訪問型児童発達支援は、「利用していない」42人(36.2%)が最も多く、「利用している」との回答はなかった。

<利用できない理由> ※複数回答 n=4

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	1	1	1	1
割合(%)	25.0	25.0	25.0	25.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	0	2	1	
割合(%)	0.0	50.0	25.0	

<居宅訪問型児童発達支援を利用できない理由> ※複数回答可



<その他の内容>

- ・市内にはないと言われた。 等

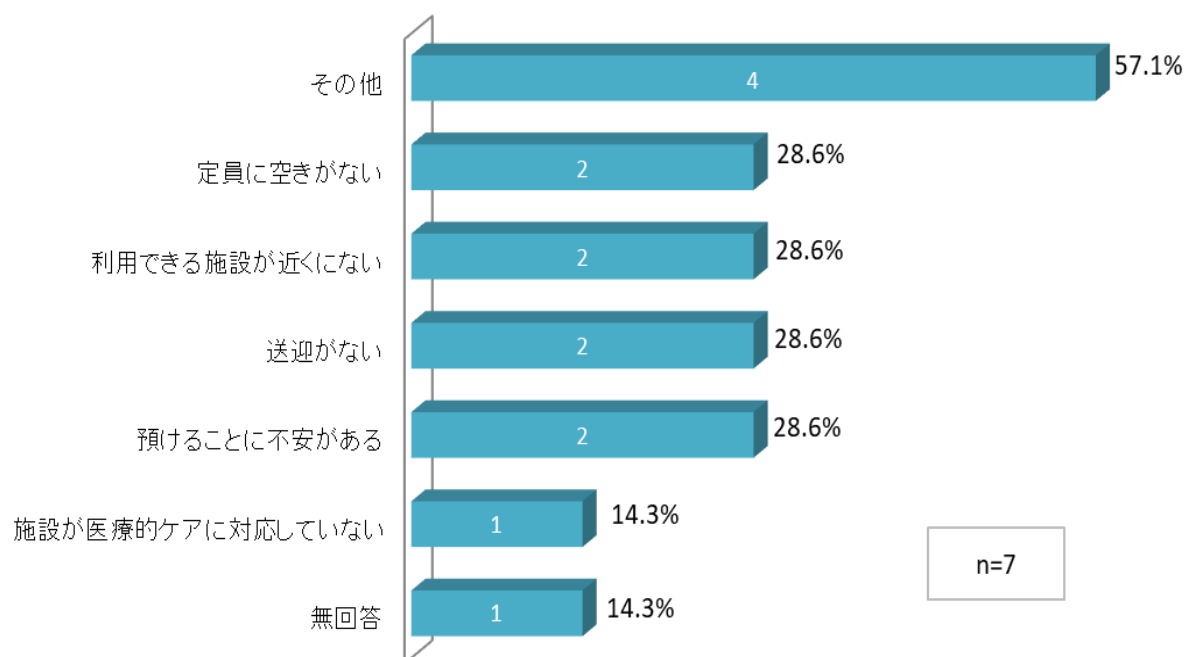
(8)放課後等デイサービス(本人が学齢期の場合)				n=116
項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	33	40	7	36
割合(%)	28.4	34.5	6.0	31.0

放課後等デイサービスは、「利用している」が33人(28.4%)であった。

<利用できない理由>※複数回答 n=7

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	1	2	2	2
割合(%)	14.3	28.6	28.6	28.6
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	2	4	1	
割合(%)	28.6	57.1	14.3	

<放課後等デイサービスを利用できない理由> ※複数回答可



<その他の内容>

- ・施設を知らない。 等

(9)生活介護(本人が18歳以上の場合)				n=116
項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	7	22	3	84
割合(%)	6.0	19.0	2.6	72.4

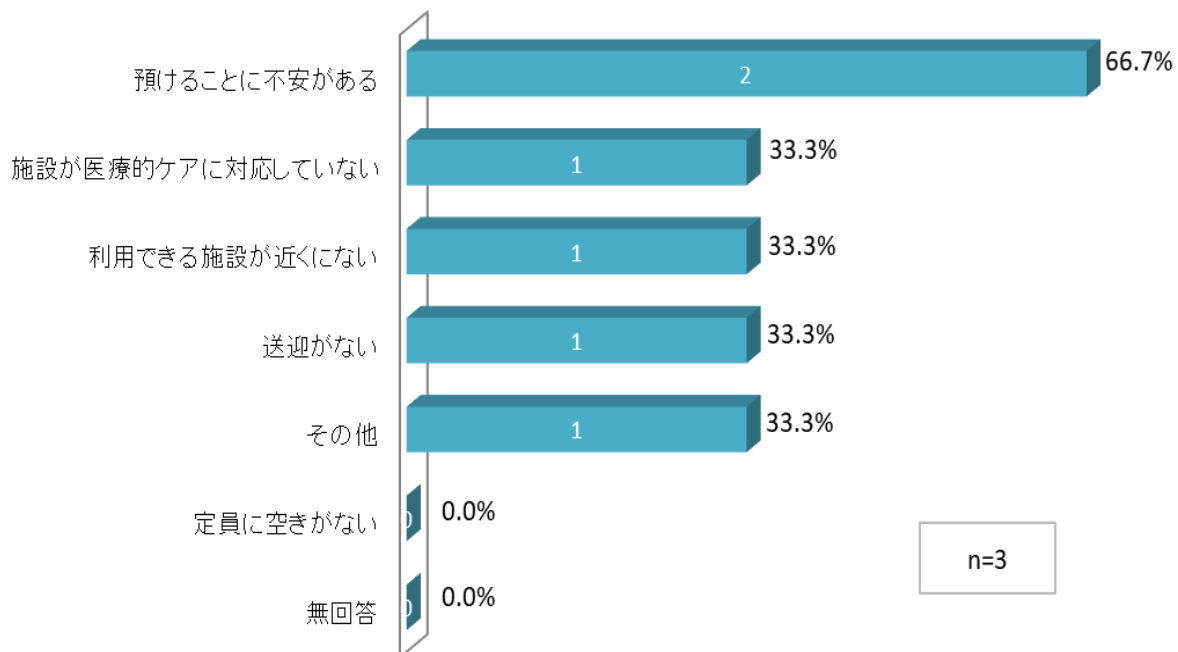
生活介護は、「利用していない」22人(19.0%)が最も多く、「利用している」は7人(6.0%)であった。

＜利用できない理由＞※複数回答

n=3

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	1	0	1	1
割合(%)	33.3	0.0	33.3	33.3
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	2	1	0	
割合(%)	66.7	33.3	0.0	

＜生活介護を利用できない理由＞ ※複数回答可

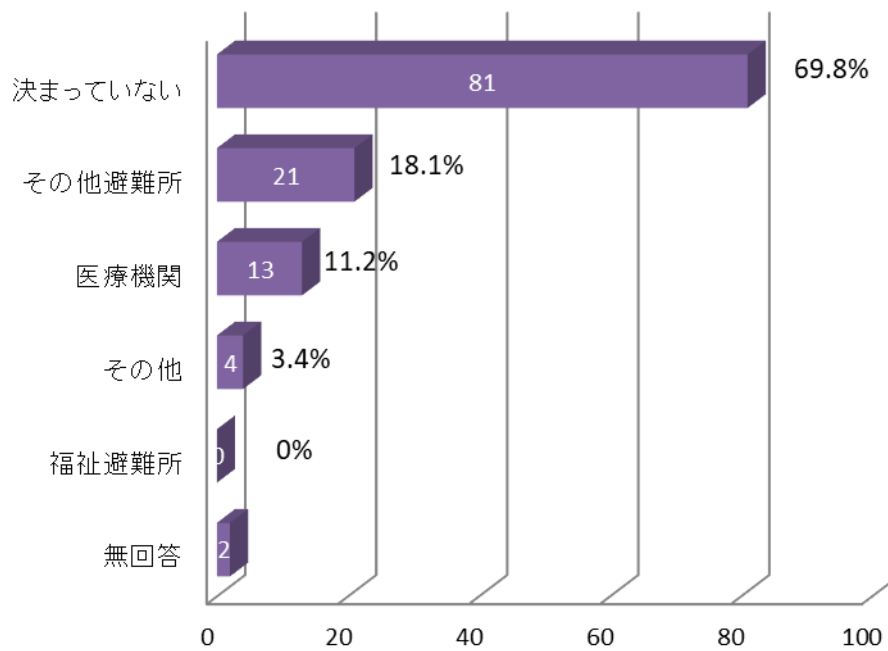


3. 災害対策について

(1) 災害時の避難先(複数回答可)

項目	医療機関	福祉避難所	その他避難所	障害福祉施設
数(人)	13	0	21	0
割合(%)	11.2	0.0	18.1	0.0
項目	その他	決まっていない	無回答	
数	4	81	0	
割合(%)	3.4	69.8	0.0	

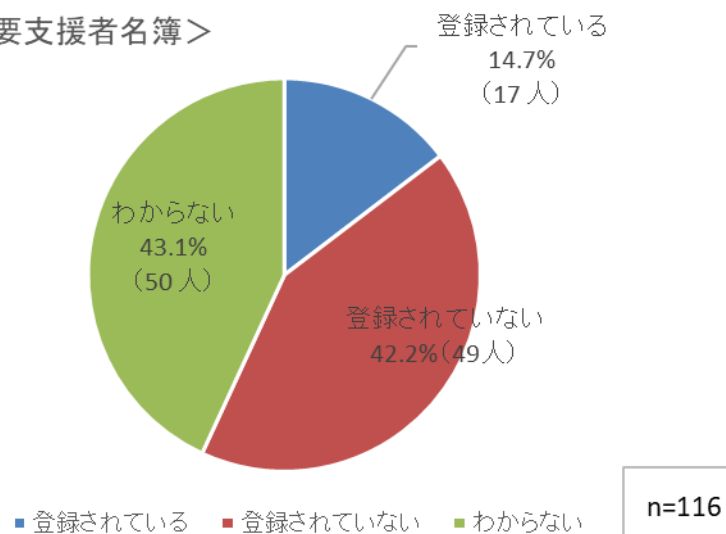
＜災害時の避難先＞ ※複数回答可



災害時の避難先については、81人が「決まっていない」と回答しており、「医療機関」や「その他の避難所」との回答が約3割となっている。

(2) 避難行動要支援者名簿		n=116	
項目	登録されている	登録されていない	わからない
数(人)	17	49	50
割合(%)	14.7	42.2	43.1

＜避難行動要支援者名簿＞

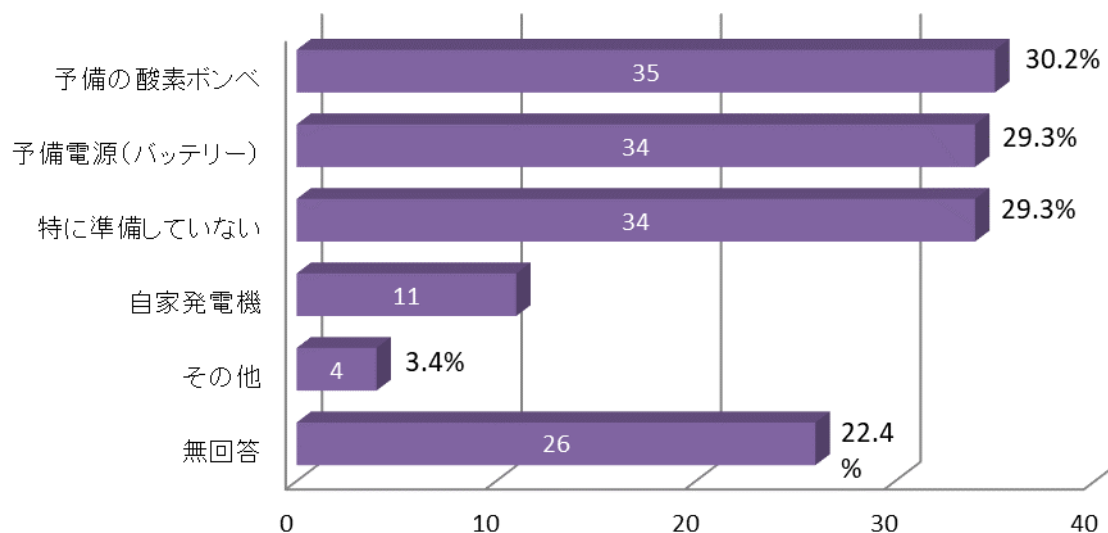


避難行動要支援者（災害時要援護者）名簿については、50人（43.1%）が「わからない」、49人（42.2%）が「登録されていない」と回答しており、登録されている人は17人（14.7%）となっている。

(3) 災害時に備えて保有している医療機器の予備動力(複数回答可) n=116

項目	予備電源(バッテリー)	自家発電機	予備の酸素ボンベ	その他
数(人)	34	11	35	4
割合(%)	29.3	9.5	30.2	3.4
項目	特に準備していない	無回答		
数	34	26		
割合(%)	29.3	22.4		

<災害時に備えて保有している医療機器の予備動力> ※複数回答可



災害時に備えて保有している医療機器の予備動力については、「予備の酸素ボンベ」35人（30.2%）が最も多く、続いて、「予備電源（バッテリー）」34人（29.3%）、「特に準備していない」34人（29.3%）となっている。

4. 主な意見・要望について

<休息（レスパイト）>

- ・夜間のレスパイトケアを希望しているが、利用できるサービスが無い。短期入所に申込みしたが、定員に空きがなく、近くにそういった事業所が少ない。
- ・コロナ禍もあり、レスパイト入院の利用ができない。日中、自分以外に看護できる人がいないので、休めない。
- ・入院した場合、母親も付添しないといけないため体を休める時間が少なく、金銭面での負担もあり、まだまだ家族の負担が大きいと感じる。
- ・ショートステイを利用したいが、利用できる施設が1つしかない上、閉鎖等も多く、なかなか利用できない。ショートステイを増やす等の支援をしてほしい。
- ・高齢者の短期入所のように、自宅に近い雰囲気の小児専用の短期入所を造ってほしい。災害時やレスパイトにも利用できるよう、早急に整備してほしい。

<送迎・移動支援>

- ・総合支援学校までバス通学ができなくなったため、働きたくても送迎のために時間が制限され給与が減るといふ悪循環に陥っている。
- ・移動中に吸引等ができる体制がとれない等の理由からサービスの利用が難しい。
- ・送迎サービスを充実させてほしい。受診やリハビリに行くのに、母一人、子一人では車で行くことができない。
- ・有料道路の割引はあるが、無料にしてほしい。月に1回以上、病院受診があるため、金銭的負担が大きい。

<災害・緊急時>

- ・毎日必要な輸液ポンプの機械がコンセント式なので、災害時に停電になることの不安を感じている。
- ・軽度自閉症もあるため、初めての体験や避難所等、大勢の人の中での行動に対応できるか不安に思う。
- ・災害時の避難先が決まっておらず、医療機関にお願いしたいが、患者さんがいるので難しいと断られた。実際に災害が発生した場合、どうしたらよいかわからない。
- ・高額にもかかわらず電源購入に対する補助制度が無いので検討してほしい。
- ・一旦避難所に向かい、医療的ケア児の受入れ可能な施設に避難すると教えられたが、災害時にあちこち避難できない。事前に受入れ施設を知りたい。
- ・避難先として移動支援や生活支援が整った場所を提供してほしい。

＜医療的ケア児支援センター・相談窓口・交流＞

- ・指示書の見直しについてセンターに相談している。第三者としてセンターに介入してもらい少し安心している。
- ・親や子どもに寄り添って、疑問がある時や困っている時に、必要なアドバイスをしてくれ、相談に乗ってくれる方が居てくれて助かる。
- ・いろいろな福祉サービスがあることを知らなかった。
- ・どのような制度があるか、必要な情報が広く県民に行き届くようにしてほしい。
- ・どこに相談したらよいか、窓口を一元化してほしい。
- ・産後うつになっている母親も多いと思うので、専門性の高い方や一生懸命に寄り添ってくれる方が訪問に来てくれると救われる。

＜コーディネーター＞

- ・親と医療機関、親と保育園、親と行政等、点と点の繋がりについては、連絡体制があるものの、横の連携や連絡体制については、不透明だと思う。何か変化のあった時や困った時に、一から説明を求められ、情報共有が不十分だと感じた。

＜受入施設・サービス、施設等整備＞

- ・生活介護を受けられる施設やショートステイ等、障害者が利用できる施設が少ない。
- ・看護師や介助員の配置が多く、手厚い施設が家の近くにあれば、安心して子どもを預けられると思う。支援学校と比べ、サポートして下さる人数が少ないため、預けることに対する不安が拭えない。
- ・障害が複数あるが、手帳や支給の対象にはならず、保育園等にも受け入れてもらえない。中途半端な障害児に対して、補助が少なく、周囲にも理解されにくい。
- ・児童クラブは、障害児を受け入れてくれないため、障害児も預けることができる環境づくりをしてほしい。
- ・認定こども園と児童発達支援を利用しているが、看護師が配置されておらず、経管栄養のために、2時間で迎えに行かなければならない。
- ・医療的ケア児の支援体制や受入制度等、もっとわかりやすくしてほしい。
- ・成人後の通所施設が少なく不安である。
- ・卒業後の行先が無く不安を感じている。北浦地区で受入れ可能な施設が1か所しかない。
- ・法は成立したが、受入施設の整備は進んでいない。とくに、訪問学級は、親の負担で成り立っている印象で、制度の壁に苦しめられてきた。
- ・小児専門の医療機関があまり無いので、転院後に再転院させられる状況になった。
- ・障害とはいえないグレーゾーンの子どもに対して、もっと利用できるサービスが充実すれば安心して子育てできる。
- ・医療的ケア児が安心して宿泊できる施設を造ってほしい。
- ・おむつを替える場所がほしい。壁設置型のおむつ替えベッドのサイズでは使用できない。

<金銭的負担・就労>

- ・小児慢性特定疾病受給者証が20歳までなので、成人後の医療費が不安。1型糖尿病は、インスリンポンプ、血糖測定が必須で、月に3～4万円の費用がかかると言われている。
- ・コロナ禍において、感染の不安を常を感じながら生活している。ひとり親なので、生活のために働かなくてはならないが、感染の不安があり、積極的に就労できない。
- ・おむつとおしり拭きの購入費用は、福祉の補助対象にしてほしい。
- ・吸引カテーテルを助成対象にしてほしい。
- ・おむつ代の補助制度があってほしい。

<保育・教育>

- ・健常児と同じように保育園に預け、働くことができるインクルーシブな街にしてほしい。
- ・保育園の入園条件に、「求められる就労時間52時間以上等の条件」があるが、医療的ケア児のいる家庭は、就労に関係なく預けられるようにしてほしい。保育園に預けてレスパイトできる時間がほしい。
- ・学校への通学方法について、具体的に一緒に検討してほしい。
- ・医療的ケア児は保護者送迎になっているため、バスに看護師を同乗させてほしい。
- ・希望する子が等しく通学し、勉強できる体制にしてほしい。
- ・医療的ケア児も普通学校に通う選択肢がほしい。

<家族支援・その他>

- ・兄弟の学校行事等に参加できず、寂しい思いをさせている。
- ・子どもが同世代と関わる機会を作りたい。未就学だと一層そのような機会がない。
- ・子育てサロンのような親子で通える場所がほしい。経験を聞いて参考にしたい。
- ・同じ境遇の人が周囲にいないため情報提供してほしい。子どももお友達がほしいと言っている。
- ・医療的ケア児や全介助が必要な子どもがいると、外出したくてもできない時や場所がある。イベント等の実施時には、市役所を開放する等してほしい。
- ・医療的ケア児に優しい県・市町になってほしい。

市町(下関市以外)、県教委用

医療的ケア児の実数調査票

養育者(親など)の居住市町名を記載

対象児(者)のイニシャルを名→氏の順で記載
(例:山口 太郎→T.Y)

和暦で記載

具体的に記入
(例:訪問看護 等)

具体的に記入
(例:吸引器 等)

保育所:保、幼稚園:
幼、特別支援学校:特、
小学校:小、中学校:
中、高等学校:高 を記入

市町名 : _____
担当課 : _____
担当者 : _____
連絡先 : _____

No.	居住地 (市町名)	対象児(者) 氏名 (イニシャル)	生年月日	性別	年齢	該当する 判定項目				身体障害者手帳		療育手帳	利用 サービス	日常生活 用具 支給状況	就園・ 就学 状況	備考
						1	2	3	4	等級	障害名	等級				
1																
2																
3																
4																
5																
6																
7																

(作成にあたっての留意事項)

- ・調査時点は令和4年5月1日です。
- ・該当する判定項目欄には、以下の番号を記載してください。

①人工呼吸器(排痰補助装置含む)、②気管切開、③鼻咽頭エアウェイ、④酸素療法、⑤吸引(口鼻腔内・気管内)、⑥ネブライザー、⑦経管栄養(経鼻経管・胃ろう・腸ろう等)、⑧中心静脈カテーテル、⑨皮下注射(インスリン注射等)、⑩血糖測定、⑪継続する透析(血液透析、腹膜透析)、⑫導尿(尿道留置カテーテル、尿路ストーマ含む)、⑬排便管理(消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸)、⑭痙攣時の管理(坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など)

- ・備考欄には、児童の身体状態など、その他参考となる情報を記載してください。
- ・行が不足する場合は、適宜行を追加し、記載スペースが足りない場合は行幅を変更してください。(列の変更やセルの結合は不可。)
- ・いずれも、把握できる範囲での記載で結構です。

下関市

養育者(親など)の居住市町名を記載

対象児(者)のイニシャルを名→氏の順で記載(例:山口太郎→T.Y)

和暦で記載

医療的ケア児の実数調査票

受給している場合のみ「○」を記入

具体的に記入(例:訪問看護 等)

具体的に記入(例:吸引器 等)

保育所:保、幼稚園:幼、特別支援学校:特、小学校:小、中学校:中、高等学校:高 を記入(中等教育学校の場合は、「中」または「高」を記載してください。)

市町名 : _____
 担当課 : _____
 担当者 : _____
 連絡先 : _____

No.	居住地 (市町名)	対象児(者) 氏名 (イニシャル)	生年月日	性別	年齢	該当する 判定項目				小児慢性 特定疾病 医療費 受給状況	身体障害者手帳		療育手帳	利用 サービス	日常生活 用具 支給状況	就園・ 就学 状況	備考
						1	2	3	4		5	6	7				
1																	
2																	
3																	
4																	
5																	
6																	
7																	

(作成にあたっての留意事項)

- ・ 調査時点は令和4年5月1日です。
- ・ 該当する判定項目欄には、以下の番号を記載してください。

①人工呼吸器(排痰補助装置含む)、②気管切開、③鼻咽頭エアウェイ、④酸素療法、⑤吸引(口鼻腔内・気管内)、⑥ネブライザー、⑦経管栄養(経鼻経管・胃ろう・腸ろう等)、⑧中心静脈カテーテル、⑨皮下注射(インスリン注射等)、⑩血糖測定、⑪継続する透析(血液透析、腹膜透析)、⑫導尿(尿道留置カテーテル、尿路ストーマ含む)、⑬排便管理(消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸)、⑭痙攣時の管理(坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など)

- ・ 備考欄には、児童の身体状態など、その他参考となる情報を記載してください。
- ・ 行が不足する場合は、適宜行を追加し、記載スペースが足りない場合は行幅を変更してください。(列の変更やセルの結合は不可。)
- ・ いずれも、把握できる範囲での記載で結構です。

医療的ケア児の実数調査票 (小児慢性特定疾病関係)

養育者(親など)
の居住市町名を
記載

対象児童のイニ
シャルを名→氏の
順で記載(例:山口
太郎→T.Y)

和暦で記載

以下の番号を記入
①:重症
②:人工呼吸器装着者

把握している場合は、
「在宅」、「入所」、「入院」
のいずれかを記入(不明
な場合は空欄)

センター名 : _____
担当課(室) : _____
担当者 : _____
連絡先 : _____

	居住地 (市町名)	対象児(者) 氏名 (イニシャル)	生年月日	性別	年齢	該当する 判定項目				認定区分	在宅・入所・ 入院の別	備考
1												
2												
3												
4												
5												
6												

(作成にあたっての留意事項)

- ・調査時点は令和4年5月1日です。
- ・難病患者等公費負担システムの患者検索の[4重症者]、[6人工呼吸器等装着者]で抽出される者のうち、医療意見書の記載内容等から、医療的ケア児に該当する者(以下の判定項目に該当する者)を記入してください。(判定項目欄に該当する番号を記入してください。)

①人工呼吸器(排痰補助装置含む)、②気管切開、③鼻咽頭エアウェイ、④酸素療法、⑤吸引(口鼻腔内・気管内)、⑥ネブライザー、⑦経管栄養(経鼻経管・胃ろう・腸ろう等)、⑧中心静脈カテーテル、⑨皮下注射(インスリン注射等)、⑩血糖測定、⑪継続する透析(血液透析、腹膜透析)、⑫導尿(尿道留置カテーテル、尿路ストーマ含む)、⑬排便管理(消化管ストーマ、排便、洗腸、浣腸)、⑭痙攣時の管理(坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など)

- ・備考欄には、対象児(者)の身体状態など、その他参考となる情報を記載してください。
- ・行が不足する場合は、適宜行を追加し、記載スペースが足りない場合は行幅を変更してください。(列の変更やセルの結合は不可。)

令和4年度山口県医療的ケア児とその家族の生活状況・ ニーズに関するアンケート調査について

令和4年（2022年）7月
山口県健康福祉部障害者支援課

平素から本県の障害福祉施策に御理解と御協力をいただきありがとうございます。

さて、令和3年6月、医療的ケア児の健やかな成長を図ることを目的とした「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（医療的ケア児支援法）が成立し、地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族に対する支援施策を実施する責務を有するとされたところです。

県では、医療的ケア児とそこご家族への支援施策等の検討に活用するため、令和元年度に全県を対象として実態調査を実施したところですが、今年度、第2回目の調査を実施することとしました。

つきましては、調査趣旨に御理解をいただき、アンケート回答に御協力くださいますようお願い申し上げます。

【調査対象者】

市町の協力等により在宅の医療的ケア児として確認されている方を対象に実施しています。

※御回答いただいた内容につきましては、取りまとめた概要を公表するとともに、今後の支援施策等の検討を行うための基礎資料として、お住まいの市町と情報共有します。それ以外の目的で使用することは一切ありません。

【アンケート回答方法】 次の①または②の方法で御回答ください。

①郵送回答

本調査票にご記入の上、同封の返信用封筒にてご投函ください。

②電子回答

やまぐち電子申請サービスのページ（下記アドレス）又は右のQRコードから申込みフォームにアクセスし、ご回答ください。

「QRコードは(株)デンソーウェーブの登録商標です」

<https://shinsei.pref.yamaguchi.lg.jp/Rp5af14h>



回答期限：令和4年(2022年)7月29日(金)

御不明な点は、お気軽に下記へお問い合わせください。

- 山口県 健康福祉部 障害者支援課 在宅福祉推進班 担当：金子、花屋
TEL：083-933-2764 E-mail：a14100@pref.yamaguchi.lg.jp

- _____市 _____部 _____課 _____係 担当：
TEL： _____ E-mail： _____

令和4年度山口県医療的ケア児とその家族の生活状況・ニーズに関するアンケート調査

I 基本情報・お子さんの状態について

以下の設問について、当てはまる項目に「○」、もしくは、内容を記入してください。

回答者	1. 父母 2. 兄弟・姉妹 3. その他親族 4. その他 ()		
居住市町	市・町	性別	男・女
年齢 ※令和4年5月1日時点	歳	障害や病気の発症年齢	1. 出生時 2. ____歳
手帳の取得状況	1. 身体 (級) 2. 療育 (A ・ B) 3. 精神 (級) 4. なし		
小児慢性特定疾病受給者証	1. あり 2. なし		
相談支援事業所	1. 利用あり 2. 利用なし		
医療的ケア児等コーディネーター ※	1. 知っている (利用している・利用していない) 2. 知らない ※ 医療・福祉・教育などの関係機関等と連携し、医療的ケア児とその家族に対する適切な支援の総合調整を行う者をいいます。		
就学状況	1. 通園・通学している	a. 保育所・認定こども園 b. 幼稚園 c. 小中学校 d. 高等学校・専門学校 e. 特別支援学校 (小・中・高等部)	
	2. 通園・通学していない		
日常的に必要な医療的ケア (該当するもの全て)	1. 人工呼吸器の管理 2. 気管切開の管理 3. 鼻咽喉頭エアウェイ 4. 酸素療法 5. 吸引 (口鼻腔・気管内) 6. ネブライザー 7. 経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう等) 8. 中心静脈カテーテル 9. 皮下注射 (インスリン注射等) 10. 血糖測定 11. 継続的な透析 (血液透析、腹膜透析) 12. 導尿 13. 排便管理 (消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸) 14. 痙攣時の管理 (座薬挿入、吸引、酸素投与など) ※医師から処置の指示があり、概ね1年以内に発作の既往がある場合 15. その他 ()		
運動機能障害の有無 (該当するもの1つ)	1. 寝返り不可 2. 寝返り可 3. 座位を保てる 4. 這って移動 5. 歩いて移動 (膝立含む) ※発達段階としての状態の場合は回答不要です。(例：乳児のため歩行できない等)		
コミュニケーション (該当するもの1つ)	1. 呼びかけへの反応が乏しい 2. 呼びかけに反応する 3. 簡単な指示を理解する 4. 普通の会話を理解する ※発達段階としての状態の場合は回答不要です。		

<p>(6) 児童発達支援 <本人が未就学の場合に回答></p> <p>〔施設に通所し、動作訓練や集団生活への適応訓練などを受けるもの〕</p>	<p>A. 利用している B. 必要が無いので利用していない C. 希望はあるが利用できない</p> <p>その理由 1 2 3 4 5 6 その他 ()</p>
<p>(7) 居宅訪問型児童発達支援 <本人が未就学の場合に回答></p> <p>〔自宅に支援者が訪問し、動作訓練や集団生活への適応訓練などを受けるもの〕</p>	<p>A. 利用している B. 必要が無いので利用していない C. 希望はあるが利用できない</p> <p>その理由 1 2 3 4 5 6 その他 ()</p>
<p>(8) 放課後等デイサービス <本人が学齢期(6~18歳)の場合に回答></p> <p>〔授業終了後や休校日などに、施設に通所して動作訓練や集団生活への適応訓練などを受けるもの〕</p>	<p>A. 利用している B. 必要が無いので利用していない C. 希望はあるが利用できない</p> <p>その理由 1 2 3 4 5 6 その他 ()</p>
<p>(9) 生活介護 <本人が18歳以上の場合に回答></p> <p>〔日中に施設へ通所して介護及び日常生活の世話を受けるもの〕</p>	<p>A. 利用している B. 必要が無いので利用していない C. 希望はあるが利用できない</p> <p>その理由 1 2 3 4 5 6 その他 ()</p>

Ⅲ 災害対策について

設 問	回 答
<p>災害時の避難先は決まっていますか。(複数回答可)</p>	<p>1. 医療機関 2. 福祉避難所 3. その他避難所 4. 障害福祉施設 5. その他 () 6. 決まっていない</p>
<p>お住まいの市町の避難行動要支援者名簿※に登録されていますか。</p>	<p>1. 登録されている 2. 登録されていない 3. わからない ※ 災害が発生した時に自力で避難することが困難な方を自治体があらかじめ把握して名簿を作成し、災害時の支援に役立てる制度です。</p>
<p><電源を必要とする医療的ケアの場合> 災害時に備えて保有している医療機器の予備動力について教えてください。(複数回答可)</p>	<p>1. 予備電源(バッテリー) (あり・なし) 2. 自家発電機 (あり・なし) 3. 予備の酸素ボンベ (あり・なし) 4. その他 () 5. 特に準備していない</p>

IV ご意見・ご要望について

お困りごとやご要望的などありましたら、自由にご記入ください。

調査にご協力いただき、誠にありがとうございました。