

令和2年度「医療的ケア児支援に関する調査結果」

1. 実施主体

高知県・高知市

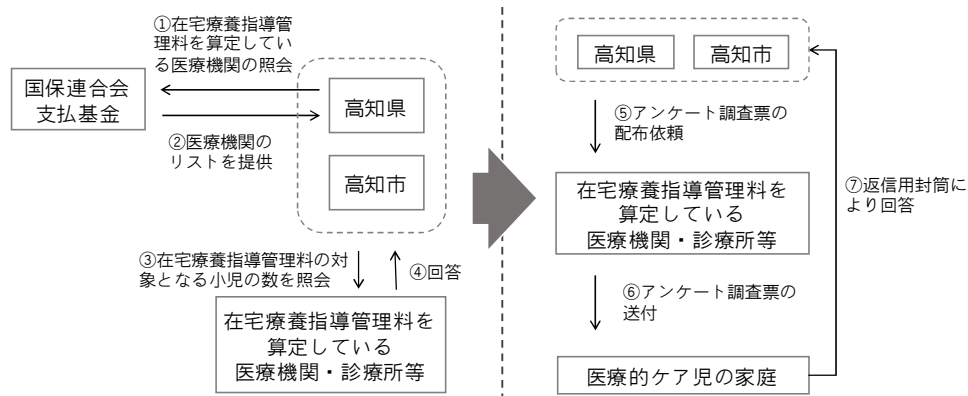
2. 調査対象者

平成13年4月2日以降に生まれた医療的ケアが必要な子どもで、平成31年4月から令和2年3月31日までに高知県内の医療機関を受診されたことがある方

3. 調査期間

令和2年8月25日～9月18日 ※調査期間後に到着した調査票も集計している

4. 調査スキーム



5. 保護者に対するアンケート調査送付数 : 150名分 ※重複して送付されている可能性あり

6. アンケート調査回答数(令和3年1月末時点) : 68名 (回収率:45.3%)

子どもの状況について

【問】子どもの年齢

	1.6歳未満	2.6歳以上 12歳未満	3.12歳以上 18歳未満	4.18歳以上	合計
人数	22	26	17	3	68
割合	32.4%	38.2%	25.0%	4.4%	

【問4】子どもが必要としている医療的ケア(複数回答可)

医療的ケアの種類	1.人工呼吸器管理	2.気管切開	3.鼻咽喉頭エアウェイ	4.酸素療法	5.吸引	6.吸入(6回/日以上)	7.中心静脈栄養	8.経管栄養(鼻・口)	9.胃ろう
人数	9	10	0	20	25	2	0	22	12
割合	13.2%	14.7%	0.0%	29.4%	36.8%	2.9%	0.0%	32.4%	17.6%

医療的ケアの種類	10.透析	11.導尿	12.人工肛門	13.皮下注射(インスリン等)	14.その他	合計
人数	0	10	2	0	8	68
割合	0.0%	14.7%	2.9%	0.0%	11.8%	

【問5】【問6】出生時の新生児集中治療室(NICU)への入院の状況

	入院あり				入院なし	無回答 その他	合計
	3か月未満	3か月以上1年未満	1年以上				
人数	54	24	22	7	13	1	68
割合	79.4%	35.3%	32.4%	10.3%	19.1%	1.5%	100.0%

【問7】子どもの現在の状況(複数回答可)

ア)姿勢

	1.寝たきり	2.自分で座れる	3.つかまり立ちができる	4.ひとり立ちができる	5.その他・無回答	合計
人数	34	4	4	21	5	68
割合	50.0%	5.9%	5.9%	30.9%	7.4%	100.0%

イ)移動

	1.寝返りができない	2.寝返りができる	3.這って移動できる	4.伝い歩きができる	5.ひとり歩きができる	6.走ることができる	7.その他・無回答	合計
人数	23	14	5	3	7	12	4	68
割合	33.8%	20.6%	7.4%	4.4%	10.3%	17.6%	5.9%	100.0%

ウ)言語理解

	1.言語理解は不可	2.簡単な言語理解は可	3.日常の言語理解は可	4.簡単な色・数の理解は可	5.簡単な文字・数字の理解は可	6.簡単な計算は可	7.その他・無回答	合計
人数	28	13	5	1	4	8	9	68
割合	41.2%	19.1%	7.4%	1.5%	5.9%	11.8%	13.2%	100.0%

エ)コミュニケーション

	1.ほとんど できない	2.身振り で表現 できる	3.声で表 現でき る	4.片言の 言葉で 伝える (手話含 む)	5.文章で 伝える (手話含 む)	6.意思伝 達装置 を使用 してい る	7.その他 無回答	合計
人数	26	3	16	7	5	1	10	68
割合	38.2%	4.4%	23.5%	10.3%	7.4%	1.5%	14.7%	100.0%

【問8】子どもが平日の日中に過ごしている場所

	1.自宅	2.保育所 等	3.学校	4.通所事 業所	5.日中一 時支援	6.その他	合計
人数	31	11	37	30	5	7	68
割合	45.6%	16.2%	54.4%	44.1%	7.4%	10.3%	100.0%

【問9】子どもが平日の日中に過ごしている場所(自宅以外)で職員が実施している医療的ケア

医療的ケア の種類	1.人工呼吸 器管理	2.気管切 開	3.鼻咽頭工 アウェイ	4.酸素療 法	5.吸引	6.吸入(6回 /日以上)	7.中心静脈 栄養	8.経管栄 養(鼻・口)	9.胃ろう
人数	4	9	0	9	24	0	0	14	10
割合	5.9%	13.2%	0.0%	13.2%	35.3%	0.0%	0.0%	20.6%	14.7%

医療的ケア の種類	10.透析	11.導尿	12.人工肛 門	13.皮下注 射(インス リン等)	14.その他	合計
人数	0	5	1	0	7	68
割合	0.0%	7.4%	1.5%	0.0%	10.3%	

支援・サービスの状況について

◆福祉サービス

【問10】【問11】福祉サービスの利用について

		1.居宅介護	2.行動援助	3.同行援助	4.移動支援	5.短期入所	6.児童発達支援	7.医療型児童発達支援	8.放課後等デイサービス
現在利用している	人数	11	0	1	5	22	9	5	21
	割合	16.2%	0.0%	1.5%	7.4%	32.4%	13.2%	7.4%	30.9%
今後利用したい	人数	9	3	2	7	28	7	4	18
	割合	13.2%	4.4%	2.9%	10.3%	41.2%	10.3%	5.9%	26.5%

		9.保育所等訪問支援	10.居宅訪問型児童発達支援	11.日中一時支援	12.訪問入浴	13.計画相談支援・障害児相談支援	14.その他	合計
現在利用している	人数	5	5	9	6	21	2	68
	割合	7.4%	7.4%	13.2%	8.8%	30.9%	2.9%	
今後利用したい	人数	8	6	14	9	12	3	68
	割合	11.8%	8.8%	20.6%	13.2%	17.6%	4.4%	

◆保育所等

【問14①】保育所への通園希望について

	1.保育所等に通わせたい			2.保育所等と児童発達支援を併用	3.児童発達支援のみ	4.通園や児童発達支援等の希望なし	合計
	申請済	申請未					
人数	8	2	6	2	4	2	16
割合	50.0%	12.5%	37.5%	12.5%	25.0%	12.5%	100.0%



【問14②】通園させたい希望があるにもかかわらず通園していない理由

	1.医療的ケアが必要	2.障害の程度が重い	3.特別支援担当保育士の不足	4.医療的ケアができる看護師がいない	5.空きがない	6.費用が高い	7.送迎がない	8.その他	合計
人数	5	4	1	3	1	1	0	6	10
割合	50.0%	40.0%	10.0%	30.0%	10.0%	10.0%	0.0%	60.0%	

◆学校

【問15①】学校への通学方法

	1.徒歩	2.スクールバス	3.自家用車	4.その他	合計
人数	3	3	21	5	32
割合	9.4%	9.4%	65.6%	15.6%	100.0%

【問15②】通学時間

	1.30分未満	2.30分以上1時間未満	3.1時間以上	4.その他	合計
人数	23	7	2	0	32
割合	71.9%	21.9%	6.3%	0.0%	100.0%

【問15③】通学時の付き添い

	1.付き添いをしていない	2.家族・親族	3.ヘルパー	4.ボランティア	5.その他	合計
人数	6	25	0	0	1	32
割合	18.8%	78.1%	0.0%	0.0%	3.1%	100.0%

【問15④】学校での医療的ケアを実施する者(複数回答可)

	1.本人	2.保護者	3.親族	4.学校の看護師	5.訪問看護	6.その他	合計
人数	7	15	0	19	0	2	32
割合	21.9%	46.9%	0.0%	59.4%	0.0%	6.3%	

【問15⑤】学校の活動や授業中の付き添い

	1.付き添いあり	2.付き添いなし	合計
人数	8	24	32
割合	25.0%	75.0%	100.0%

【問16】中学校卒業後の進路や居場所について(複数回答可)

	1.進学					2.一般就労	3.福祉就労	4.生活介護や日中一時支援の利用	5.グループホームの利用
	高等学校	特別支援学校高等部	専門学校	大学・短期大学等					
人数	6	14	0	6	6	4	17	3	
割合	8.8%	20.6%	0.0%	8.8%	8.8%	5.9%	25.0%	4.4%	

	6.施設入所	7.自宅	8.分からない	9.その他・無回答	合計
人数	8	22	12	3	68
割合	11.8%	32.4%	17.6%	4.4%	100.0%

【問17】今後の進路についての困りごと

	1.あり	2.なし	3.無回答	合計
人数	38	15	15	68
割合	55.9%	22.1%	22.1%	100.0%



困りごとの内容

	1.就学(就労)先での医療的ケアの対応ができない	2.子どもの成長や病状の変化により進路の見通しが立ちにくい	3.保護者(介護者)の体調に不安	4.経済的な不安	5.将来的なイメージが持てない	6.施設的环境に不安	7.送迎サービスの不安	8.その他・無回答	合計
人数	6	25	6	2	16	4	3	15	38
割合	15.8%	65.8%	15.8%	5.3%	42.1%	10.5%	7.9%	39.5%	100.0%

家族の状況について

【問20】子どもの医療的ケアを行う者(複数回答可)

	1.父	2.母	3.きょうだい	4.祖父母	5.その他	合計
延人数	49	58	6	11	1	68
割合	72.1%	85.3%	8.8%	16.2%	1.5%	

【問21①】子どもの医療的ケアを主に行う者の健康状態

	1.良好	2.ふつう	3.不良(通院なし)	4.不良(通院中)	5.その他・無回答	合計
人数	26	26	4	9	3	68
割合	38.2%	38.2%	5.9%	13.2%	4.4%	100.0%

【問21②】子どもの医療的ケアを主に行う者の一日の平均睡眠時間

	1.3時間未満	2.3時間以上5時間未満	3.5時間以上7時間未満	4.7時間以上	5.その他・無回答	合計
人数	4	14	39	8	3	68
割合	5.9%	20.6%	57.4%	11.8%	4.4%	100.0%

【問21③】子どもの医療的ケアを主に行う者の睡眠の様子

	1.まとまった睡眠がとれている	2.睡眠がとれる日ととれない日がある	3.ケアのため短時間の睡眠が複数回ある	4.その他・無回答	合計
人数	29	21	14	4	68
割合	42.6%	30.9%	20.6%	5.9%	100.0%

【問21④】子どもの医療的ケアを主に行う者の自由に使える時間

	1.ほとんどない	2.1時間未満	3.1時間以上3時間未満	4.3時間以上5時間未満	5.5時間以上	6.その他・無回答	合計
人数	15	8	23	13	6	3	68
割合	22.1%	11.8%	33.8%	19.1%	8.8%	4.4%	100.0%

【問21⑤】子どもの医療的ケアを主に行う者の就労の状況

	1.就労している	2.就労したいができない	3.就労は希望していない	4.その他・無回答	合計
人数	34	12	12	10	68
割合	50.0%	17.6%	17.6%	14.7%	100.0%

【問21⑥】子どもの医療的ケアを主に行う者がケアできないときに交代する人(複数回答可)

	1.同居の家族、親族	2.別居の家族、親族	3.訪問看護	4.居宅介護	5.通所事業所	6.短期入所	7.いない	8.その他	合計
人数	32	18	11	3	11	12	13	1	68
割合	47.1%	26.5%	16.2%	4.4%	16.2%	17.6%	19.1%	1.5%	

【問21⑦】子どもの医療的ケアを主に行う者が困ったときの相談先(複数回答可)

	1.病院	2.訪問診療所	3.訪問看護ステーション	4.市町村役場	5.相談支援専門員	6.医療的ケア児等コーディネーター	7.通所事業所等	8.家族、親族、友人	9.保育所や学校等
人数	51	8	6	14	25	1	18	30	12
割合	75.0%	11.8%	8.8%	20.6%	36.8%	1.5%	26.5%	44.1%	17.6%

	10.保護者の会やサークル	11.こうち難病相談支援センター	12.障害者相談センター	13.インターネット(SNSや掲示板など)	14.その他	合計
人数	4	1	0	3	5	68
割合	5.9%	1.5%	0.0%	4.4%	7.4%	

災害について

【問22】居住地におけるハザードマップでの危険性

	1.知っている	2.知らない	3.ハザードマップを知らない	4.その他・無回答	合計
人数	50	11	3	4	68
割合	73.5%	16.2%	4.4%	5.9%	100.0%

【問23】災害時の避難場所を決めているか

	1.決めている	2.決めていない	3.避難しない(自宅にとどまる)	4.その他・無回答	合計
人数	25	11	29	3	68
割合	36.8%	16.2%	42.6%	4.4%	100.0%

【問24】具体的な避難場所

	1.学校	2.学校以外の施設	3.医療機関	4.その他・無回答	合計
人数	9	2	4	10	25
割合	36.0%	8.0%	16.0%	40.0%	100.0%

【問25】避難をせずに自宅にとどまる理由

	1.自宅が安全	2.他に避難できる場所がない	3.自宅からの移動が困難	4.避難先での酸素や電源の確保に不安	5.その他・無回答	合計
人数	12	1	8	6	2	29
割合	41.4%	3.4%	27.6%	20.7%	6.9%	100.0%

【問26】災害時に手助けに来てくれる人の有無

	1.いる	2.いない	3.その他・無回答	合計
人数	21	43	4	68
割合	30.9%	63.2%	5.9%	100.0%

【問27】手助けに来てくれる人の詳細

	1.親族・友人	2.近所の人	3.地区の自主防災組織	4.民生委員	合計
人数	17	3	0	1	21
割合	81.0%	14.3%	0.0%	4.8%	100.0%

【問28】居住地区の避難訓練への参加状況

	1.参加している	2.参加していない	3.地区では避難訓練をしていない	4.地区で避難訓練をしているかどうか分からない	5.その他・無回答	合計
人数	6	41	2	17	2	68
割合	8.8%	60.3%	2.9%	25.0%	2.9%	100.0%

【問29】災害時の緊急連絡先

	1.医療機関(主治医)	2.自宅近くの医療機関	3.医療機器業者	4.訪問看護ステーション	5.市町村役場	6.通所事業所	7.相談支援専門員	8.決まっていない
人数	30	4	11	13	7	11	9	30
割合	44.1%	5.9%	16.2%	19.1%	10.3%	16.2%	13.2%	44.1%

	9.その他	合計
人数	1	68
割合	1.5%	

【問30】人工呼吸器などの医療機器を使用している場合の予備動力

	1.備えている	2.備えていない	3.医療機器を使用していない・無回答	合計
人数	30	4	34	68
割合	44.1%	5.9%	50.0%	100.0%

	総使用時間数						合計
	1時間未満	1時間以上5時間未満	5時間以上10時間未満	10時間以上24時間未満	24時間以上	不明	
バッテリー	0	4	3	0	2	12	21
電気自動車	0	0	0	0	0	1	1
酸素ポンベ	1	1	4	2	3	5	16
カセットガス	0	0	0	0	1	4	5

	本数			合計
	1本	2~5本	無回答	
酸素ポンベ	2	4	1	7

【問32】予備動力を備えていない理由

	1.高価である	2.購入、入所方法が分からない	3.希望するものがない	4.必要がない	5.その他・無回答	合計
人数	2	0	0	1	1	4
割合	50.0%	0.0%	0.0%	25.0%	25.0%	100.0%