

「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」 調査結果（抜粋）

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. 調査方法

調査協力依頼機関（保健所、市町村、教育委員会、医療機関、訪問看護ステーション、障害児通所施設、相談支援事業所等）を通じて、本人及び保護者に調査協力のお願いと調査票を配布

* 日常のケア等に追われる当事者を対象とした調査であり、回答が難しいケースも多く想定されることから、継続調査による集約を想定

【圏域別年代別回答者内訳】

（人）

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

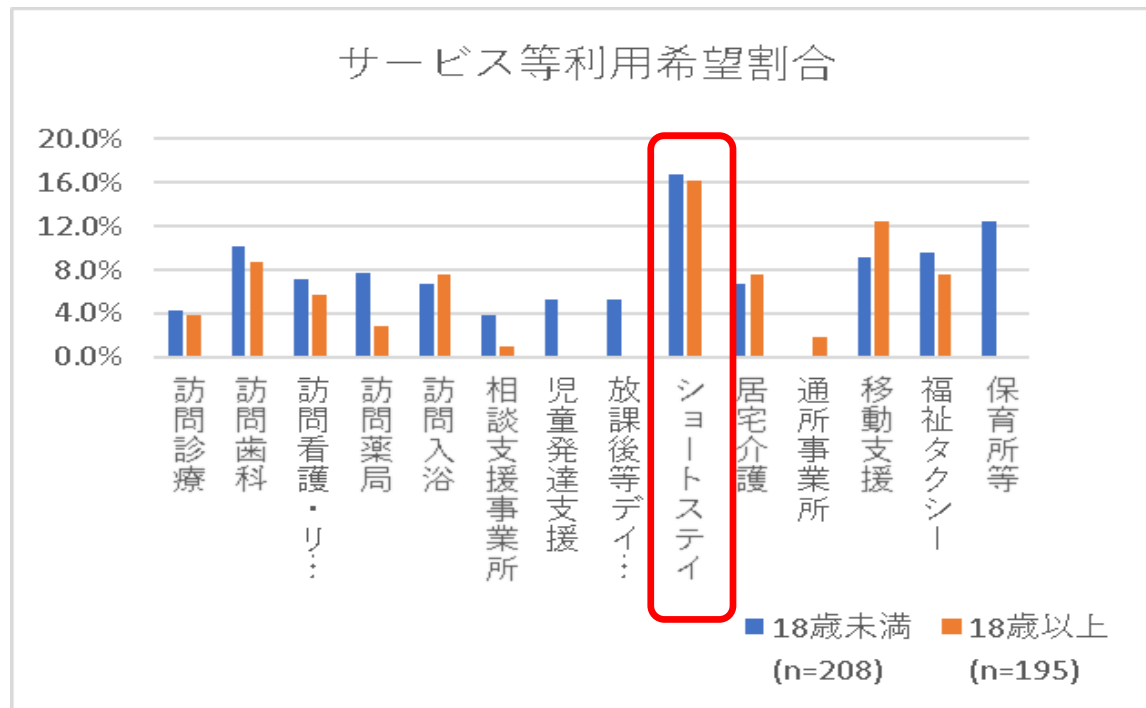
※今回得られた回答のうち、調査対象に合致するか精査した後の人数

【医療的ケアの内容（複数回答）】

(人、%)

医療的ケアの内容	18歳未満 n=193	割合	18歳以上 n=62	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%
鼻咽喉頭エアウェイ	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%

【利用したいサービス（複数回答、割合）】



⇒ ショートステイの利用希望が最も多い(16.6%)

- ・ 0～3歳の乳児期では、酸素療法の割合が48.1%で最も高く、次いで経鼻栄養が40.4%と高い割合
- ・ 4歳以上の幼児期・小学生期・中学生期・高校生期で口鼻吸引の割合が50.0%～73.3%と最も高く、次いで胃瘻が41.7%～50%と高い。

⇒ 日常の医療的ケアの中で、人工呼吸器、たん吸引器、酸素濃縮器など電源を必要とする機器を使用されていることが多い。

【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%

⇒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66.7%は「母親のみ」が育児者・介護者である。

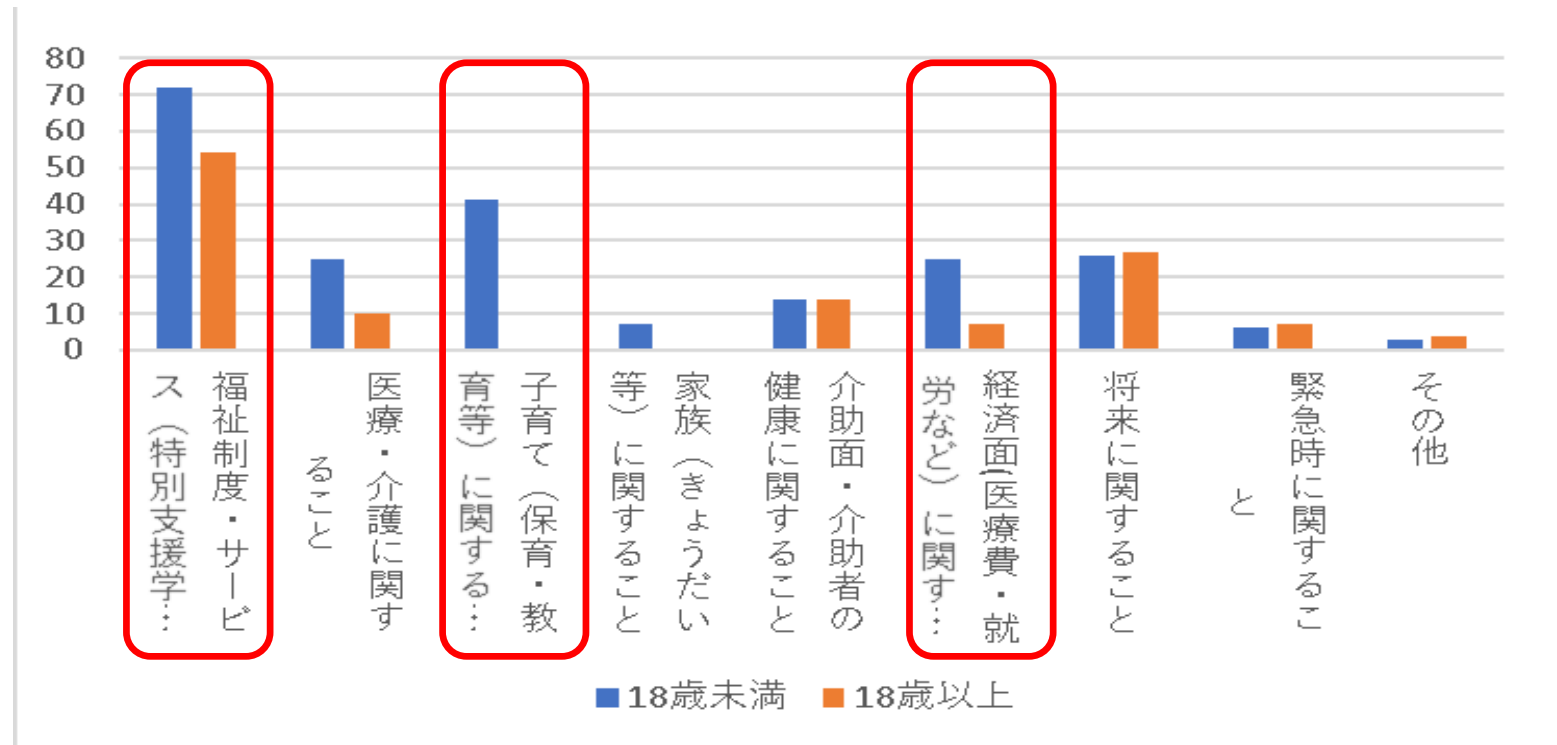
【主な育児者・介護者の就労状況と年代別人数及びその年代での割合】

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%

⇒特に乳幼児の保護者では、「預け先があれば就労したい」との希望が多い。（将来の経済面の不安なども大きい）

【困っていること、将来に向けて不安なこと(複数回答)】

(件)



○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」が最も多く、特にショートステイやレスパイトの利用、成人移行後の生活介護、グループホームに関する事など、全年齢で預け先の希望が多かった。急病・急用の場合のほか、「災害時の対応」への不安も出された。

○「子育てに関すること」では、「保育所入所への不安」が最も多い。

(しかし、保育所等での看護師確保が困難で、受入が難しいとの相談あり)

○「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」との回答あり。