

医療的ケア児に関する現況調査 結果概要

調査の概要

- 調査の目的

東京都における未就学（0歳から6歳まで）の医療的ケア児の現況及び支援ニーズを把握し、今後の施策展開に資する。
- 実施期間 平成28年12月1日から平成29年1月20日まで
- 調査対象 特別区及び市町村部（島しょは除く）の母子保健所管の母子保健担当保健師
- 調査方法 各区市町村の母子保健所管に対する調査票の配布
- 調査項目
 - 医療的ケア児の現況調査 人数、年齢、性別、疾患名、医療的ケアの内容、手帳の所持状況、身体能力、知的能力、社会資源
 - 日頃の母子保健活動を通じた支援ニーズや課題
- 調査回収数

53区市町村（島しょは除く）（回収率100%）

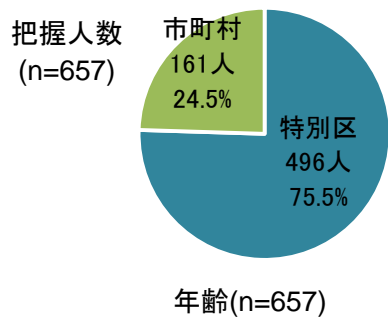
調査から分かったこと

- 53区市町村のうち、把握がない自治体は2。対象児がいない自治体は2。
- 母子保健所管での把握人数は657人【1】
- 一番多い医療的ケアは経管栄養（6割）。人工呼吸器は3割【2】
- 最も多い疾患は先天奇形、変形及び染色体異常【3】
- 身体障害者手帳の取得率は4割超、愛の手帳は1割未満【4、5】
- いわゆる「動く医ケア児」は全体の2割【6】6割が重症心身障害児【8】
- 療育の場、預け先、専門人材等が不足。特に低年齢のうちは利用している社会資源が少ない【9】
- 特別区と市町村では社会資源の利用状況に差がある【9】
- 家族支援（保護者の介護負担軽減、きょうだい児支援等）が不足【10】
- 災害時対策が課題【10】

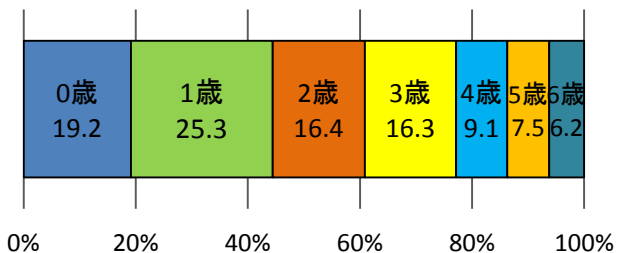
調査結果

1 把握人数・年齢

- 各区市町村母子保健所管での把握人数は657人。
- 平成28年度末年齢は3歳までで8割。
（母子保健所管の特徴）



年齢(n=657)



2 医療的ケアの内容

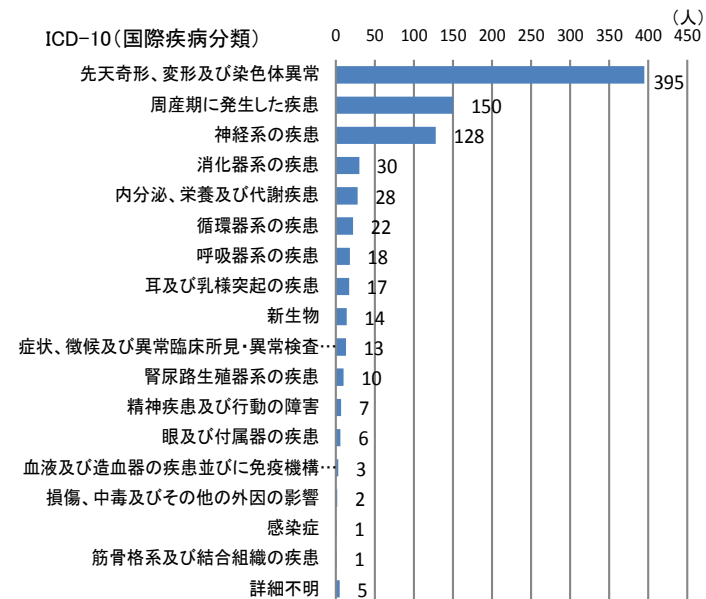
- 医療的ケアは多いものから、経管栄養6割、吸引5割、酸素4割。
- 続いて、気管切開、人工呼吸器、吸入は3割。
- 特別区は濃厚な医療的ケアを必要とする児が多い。
（人工呼吸器、気管切開、酸素、吸入）

医療的ケアの内容 (複数回答)	都全体(n=657)		特別区(n=496)		市町村(n=161)	
	(人)	(%)	(人)	(%)	(人)	(%)
人工呼吸器	197	30.0	165	33.3	32	19.9
気管切開	204	31.1	159	32.1	45	28.0
鼻咽頭エアウェイ	21	3.2	15	3.0	6	3.7
酸素	259	39.4	206	41.5	53	32.9
吸引	359	54.6	273	55.0	86	53.4
吸入	179	27.2	152	30.6	27	16.8
IVH	11	1.7	9	1.8	2	1.2
経管栄養(経鼻・胃瘻)	395	60.1	292	58.9	103	64.0
腸瘻	22	3.3	19	3.8	3	1.9
透析	5	0.8	5	1.0	0	0.0
定期導尿	32	4.9	22	4.4	10	6.2
人工肛門	34	5.2	27	5.4	7	4.3

3 疾患

- 先天奇形、変形及び染色体異常が最も多い。
染色体異常(ダウン症、18トリソミー等)、先天奇形(呼吸器系、循環器系等)

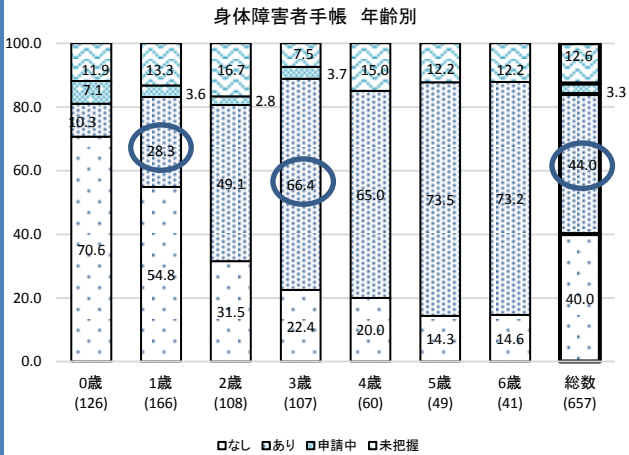
疾病分類(複数回答)



調査結果

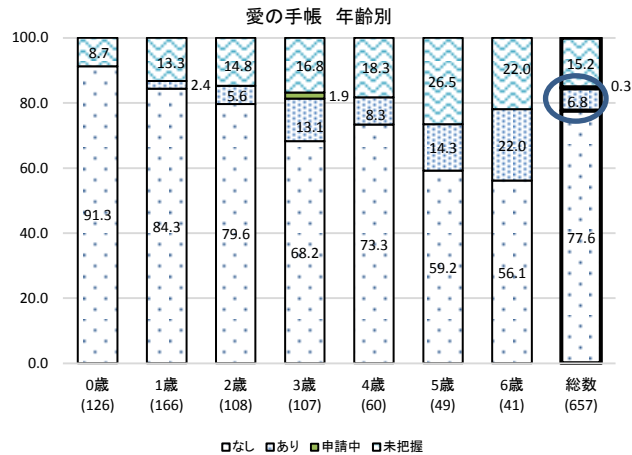
4 身体障害者手帳の所持状況

- 身体障害者手帳は全体の4割超が取得。
- 1歳で3割程度、3歳以降で6割超と取得率は2倍以上となる。



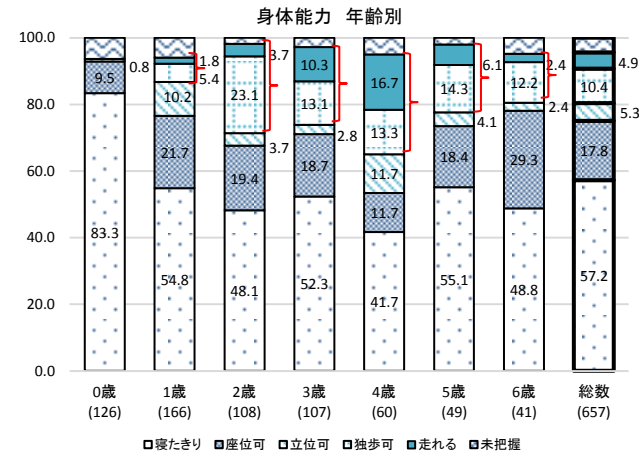
5 愛の手帳の所持状況

- 愛の手帳は全体の1割未満。
- 3歳以降も1~2割程度と、ほとんど取得されていない。



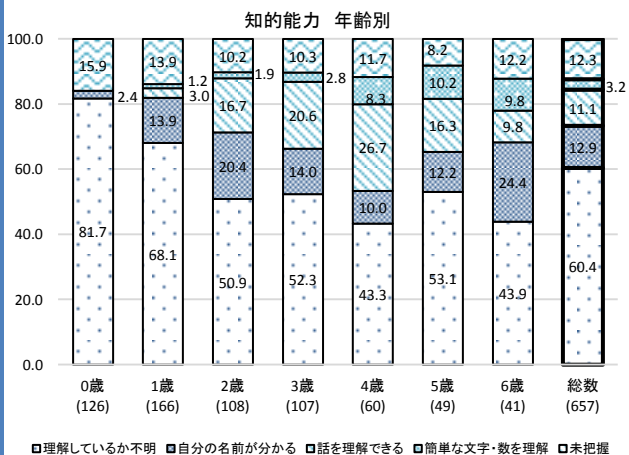
6 身体能力

- 1歳以降も運動機能が座位保持程度(身障手帳1、2級程度)の児はおよそ7割。
- いわゆる「動く医療的ケア児」は2歳以降で2割程度。



7 知的能力

- 全年齢層において「理解しているか不明」が最多。
- 3歳以降、知的に遅れの目立たない児は2~3割。



8 身体・知的能力の関連

- 医療的ケア児のうち6割超が重症心身障害児。
- 重心相当の児は657人中422人、64.2%。
- 重心以外の児は150人、22.8%。

知的能力	身体能力					合計
	寝たきり	座位可	立位可	独歩可	走れる	
理解しているか不明	302	69	12	8	2	397
自分の名前が分かる	31	20	10	19	5	85
話を理解できる	7	15	8	26	17	73
簡単な文字・数を理解	1	2	10	8		21
未把握	35	13	3	5		81
合計	376	117	35	68	32	657

【参考】大島分類

大島分類



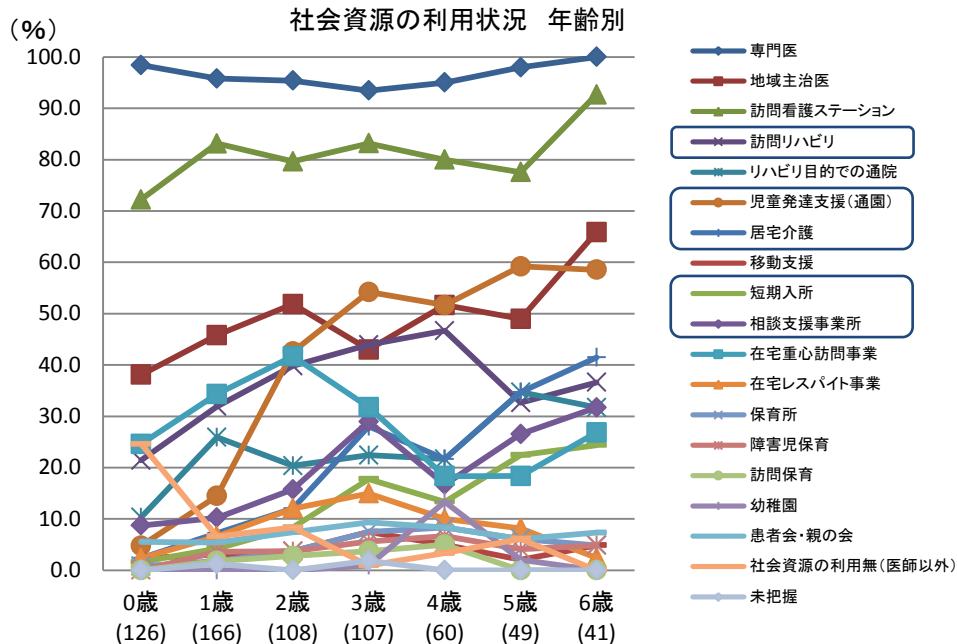
調査結果

9 社会資源の利用状況

- 全体で「専門医」は9割以上、「訪問看護ステーション」8割、「地域主治医」5割近くが利用。
- 「訪問リハビリ」、「児童発達支援」、「在宅重心訪問事業」の利用は3割。
- 地域別にみると、「訪問看護ステーション」「訪問リハビリ」「リハビリ目的での通院」「相談支援事業所」「在宅レスパイト事業」「居宅介護」について利用に差がある。
- 保育所等の利用は1割とごく少数。
- 社会資源の利用がないもの(医療機関以外)は全体で8.7%、市町村で12.4%と少数。

利用している社会資源 (複数回答)	都全体(n=657)		特別区(n=496)		市町村(n=161)	
	(人)	(%)	(人)	(%)	(人)	(%)
専門医	632	96.2	475	95.8	157	97.5
地域主治医	308	46.9	233	47.0	75	46.6
訪問看護ステーション	528	80.4	417	84.1	111	68.9
訪問リハビリ	229	34.9	187	37.7	42	26.1
リハビリ目的での通院	145	22.1	96	19.4	49	30.4
児童発達支援(通園)	218	33.2	168	33.9	50	31.1
居宅介護	105	16.0	89	17.9	16	9.9
移動支援	26	4.0	25	5.0	1	0.6
短期入所	66	10.0	49	9.9	17	10.6
相談支援事業所	112	17.0	98	19.8	14	8.7
在宅重心訪問事業	198	30.1	152	30.6	46	28.6
在宅レスパイト事業	54	8.2	54	10.9	0	0.0
保育所	26	4.0	18	3.6	8	5.0
障害児保育	24	3.7	20	4.0	4	2.5
訪問保育	13	2.0	13	2.6	0	0.0
幼稚園	10	1.5	9	1.8	1	0.6
患者会・親の会	45	6.8	35	7.1	10	6.2
医療機関以外利用なし	57	8.7	37	7.5	20	12.4
未把握	4	0.6	2	0.4	2	0.0

- 低年齢のうちに利用が少ない傾向があったのは、児童発達支援(通園)、居宅介護、短期入所、訪問リハビリ、相談支援事業所。
- 3歳以降も4割超が児童発達支援(通園)を利用していない。
- 0歳で社会資源の利用がないもの(医療機関以外)は2割超。



10 保健師から見た支援ニーズ・課題(抜粋)

- 資源の不足
対応可能な訪問看護事業所、ヘルパーに限られている／未就学児の移動支援サービスがない／夜間の訪問ケア提供サービスが少ない／留守番看護が可能な訪問看護事業所が少ない。障害者手帳を取得しないと利用できるサービスがほとんどない／保育施設の不足等。
- 療育支援・集団の場の不足
通所施設の制限があるので他児とのかかわりが少なく発達への影響が心配／在宅で過ごしていることが多く、孤立しやすい等。
- 家族支援
家族の介護負担が大きい／医療依存度が高いと外出が困難であるため、ピアサポートグループが作りにくく、保護者が孤立しやすい等。
- きょうだい児支援
きょうだい児のサービス調整が難しい／きょうだい児への一時的な保育園利用が必要／きょうだい児との時間を作りたい等。
- コーディネーター、相談窓口人材の不足
サービスの調整ができる専門職(介護保険制度のケアマネジャーのような立場の人)が必要／専用の相談窓口がほしい／医療的ケア児に対応できる人材育成、事業所等への運営支援等。
- 災害時対策
医療機器の外部バッテリーや自家発電機等を準備するにあたり家族の負担が大きい／災害時の二次避難所対策が不十分等。