

# さいたま市医療的ケア児実態調査

## 結果報告書

令和4年2月

さいたま市

# 目 次

<b>第1章 調査の概要</b> .....	<b>2</b>
1 調査の目的.....	2
2 調査の設計.....	2
3 実施期間.....	2
4 回収結果.....	2
5 報告書の見方.....	3
<b>第2章 医療的ケア児実態調査結果</b> .....	<b>4</b>
1 回答者の属性.....	4
2 対象者の属性.....	4
3 医療的ケア・在宅療養に関する相談先について.....	9
4 医療的ケア実施者について.....	10
5 サービス等利用状況について.....	12
6 在籍・通学状況について.....	13
7 就学前（0～6歳児）の状況について.....	16
<b>第3章 自由記載</b> .....	<b>18</b>
こんな時に利用できるサービスがあったらいいな.....	18
身近にこんな施設があったらいいな.....	18
今後お子様に、こんな経験をさせたいな.....	19
こんな情報を知りたいな.....	19
最近こんな時に困っているな、こうなったらいいな.....	19
生活・支援について、こんな工夫をしています.....	20
その他.....	20

# 第1章 調査の概要

## 1 調査の目的

さいたま市内在住で医療的ケアを必要とする児童が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉、教育、保育等の支援を受けられるようになるための、検討の基礎資料を収集すること。

## 2 調査の設計

方法：特別支援学校を通じて対象の保護者に配布・郵送回収

対象：①・②両方に該当する児童

①さいたま市在住で、県内特別支援学校に在籍している児童

②自宅等で日常的に医療的ケアを必要とする児童

※「医療的ケアを必要とする児童」とは、「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（児童福祉法第56条の6第2項）」の対象となる方を想定。

### 学校において教員等が行うことのできる医療的ケアの内容と範囲

#### 学校において行われる医療的ケアの例

医療的ケアの例	
栄養	<ul style="list-style-type: none"> <li>●経管栄養（鼻腔に留置されている管からの注入）</li> <li>●経管栄養（胃ろう）</li> <li>●経管栄養（腸ろう）</li> <li>●経管栄養（口腔ネラトン法）</li> <li>IVH中心静脈栄養</li> </ul>
呼吸	<ul style="list-style-type: none"> <li>●口腔・鼻腔内吸引（咽頭より手前まで）</li> <li>●口腔・鼻腔内吸引（咽頭より奥の気道）</li> <li>●経鼻咽頭エアウェイ内吸引</li> <li>●気管切開部（気管カニューレ内）からの吸引</li> <li>●気管切開部（気管カニューレ奥）からの吸引</li> <li>●気管切開部の衛生管理</li> <li>●ネブライザー等による薬液（気管支拡張剤等）の吸入</li> <li>●経鼻咽頭エアウェイの装着</li> <li>●酸素療法</li> <li>●人工呼吸器の使用</li> </ul>
排泄	●導尿（介助）
その他	

●：特定行為

出典：文部科学省 学校における医療的ケアの実施に関する検討会議（第1回，H29.11.10）

## 3 実施期間

令和2年1月1日（水）～令和2年2月29日（土）

## 4 回収結果

対象	配付数	回収数	医療的ケア児対象件数
市立特別支援学校	100	41	29
県立特別支援学校	1,300	407	38
合計	1,400	448	67

## 5 報告書の見方

---

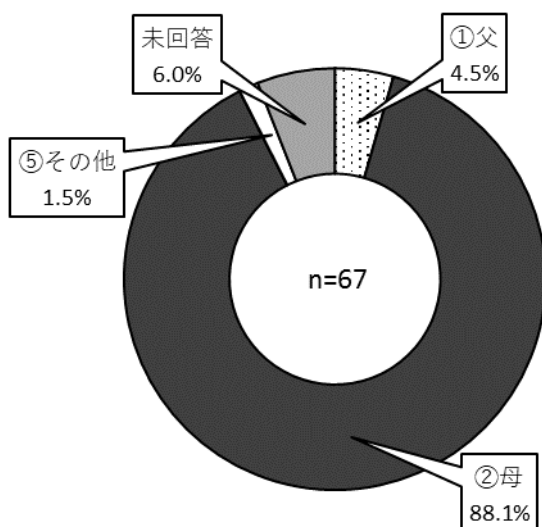
- 図表中の「n」は各設問に該当する回答者の総数（人）であり、回答率（%）の母数をあらわしています。
- 回答率は、小数点第2位を四捨五入して掲載しているため、合計が100%にならないことがあります。また、回答者が2つ以上回答することができる質問（複数回答）の場合、その回答率の合計は、100%を超えることがあります。
- 選択肢の一部を省略・編集している場合があります。

## 第2章 医療的ケア児実態調査結果

### 1 回答者の属性

問1 回答者について、調査対象となるお子様とのお関係をご回答ください。

「母」が59人（88.1%）と最も多くなっています。

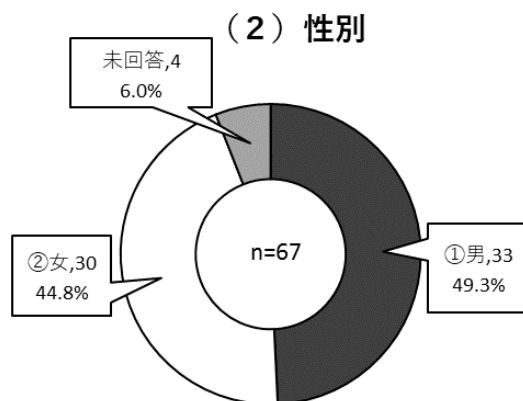
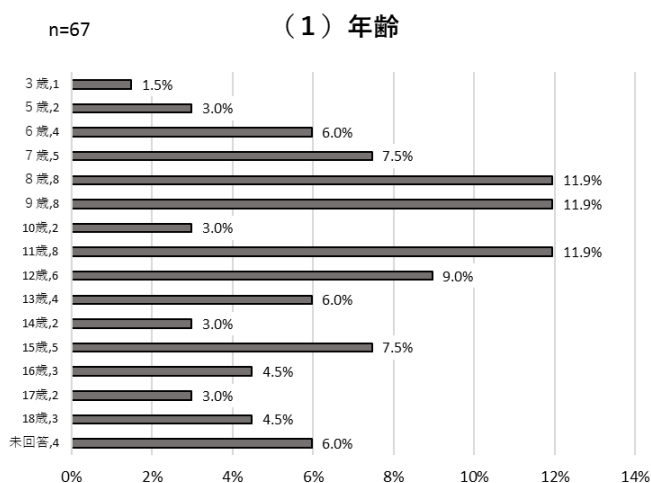


①父	3人
②母	59人
③兄弟姉妹	0人
④祖父母	0人
⑤その他	1人
未回答	4人
合計	67人

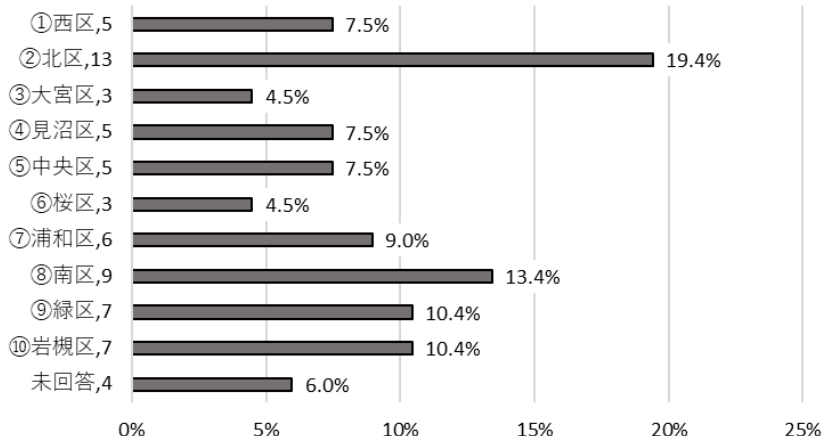
### 2 対象者の属性

問1 お子様の状況について、ご回答ください。

年齢別では「8歳」、「9歳」、「11歳」が最も多く、性別では大きな偏りは見られませんでした。また、居住区別では、「北区」が最も多く、人口との関連性は見られませんでした。



n=67 (3) 居住区



区名	人口計
西 区	91,968
北 区	148,118
大 宮 区	118,118
見 沼 区	163,289
中 央 区	101,957
桜 区	95,929
浦 和 区	164,449
南 区	191,127
緑 区	127,245
岩 槻 区	111,946

令和2年1月1日時点

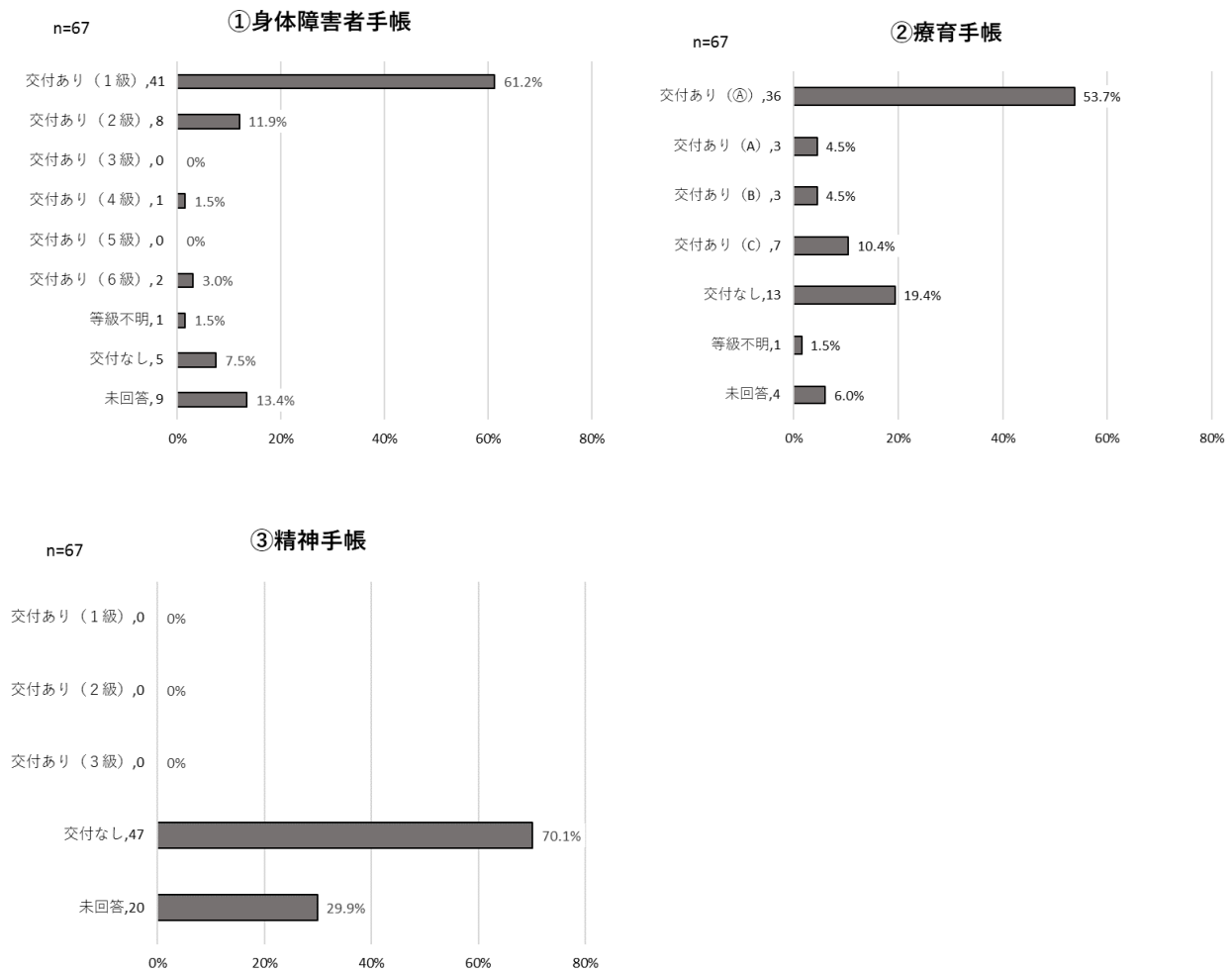
(4) 病名

ドラベ症候群	ウエスト症候群
レノックスガストー症候群	全前脳胞症
脳梁欠損症	大脳皮質形成異常
1p36欠失症候群	4Pマイナス症候群
染色体異常(13、18トリソミー)	ダウン症候群
22q11.2欠失症候群	CHARGE症候群(弱視.口唇口蓋裂.難聴…など)
CFC症候群	福山型筋ジストロフィー
脊髄性筋萎縮症	脳性麻痺(脳性麻痺による四肢体幹機能障害)
低酸素脳症(低酸素性虚血性脳症)	急性脳症、急性脳症後遺症、蘇生後脳症
疾病による四肢体幹機能障害	二分脊椎症
慢性腎不全	慢性膀胱炎
頭蓋咽頭腫	SSADH欠損(症)
先天性副腎過形成症	呼吸器機能障害
慢性肺疾患	拡張型心筋症
慢性呼吸器疾患	心室中隔欠損症術後
肺高血圧症(術後心疾患)	食道閉鎖術後狭窄
総肺静脈還流異常	気管軟化症
声門下狭窄	一型糖尿病
便秘症	精神運動発達遅延
先天性内反足(右足術後)	低出生体重児
てんかん	筋緊張低下症
先天性緑内障	細菌性骨髄膜炎後遺症
成長ホルモン分泌不全性低身長症	広汎性発達障害
難聴(高度難聴)	喘息
慢性甲状腺機能低下症	自閉症スペクトラム

※病名の数については重複があるため、医療的ケア児対象件数より少なくなっています。

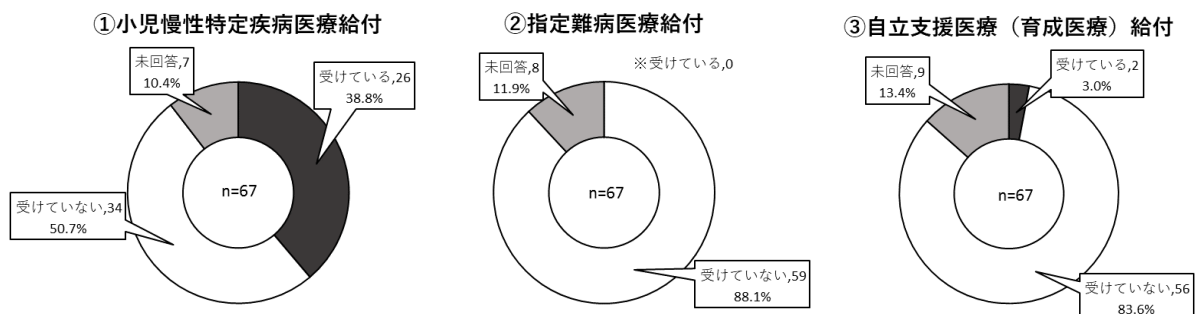
### (5) 障害者手帳の交付状況

身体障害者手帳では「交付あり（1級）」が41人（61.2%）、療育手帳では「交付あり（A）」が36人（53.7%）、精神手帳では「交付なし」が47人（70.1%）と最も多くなっています。

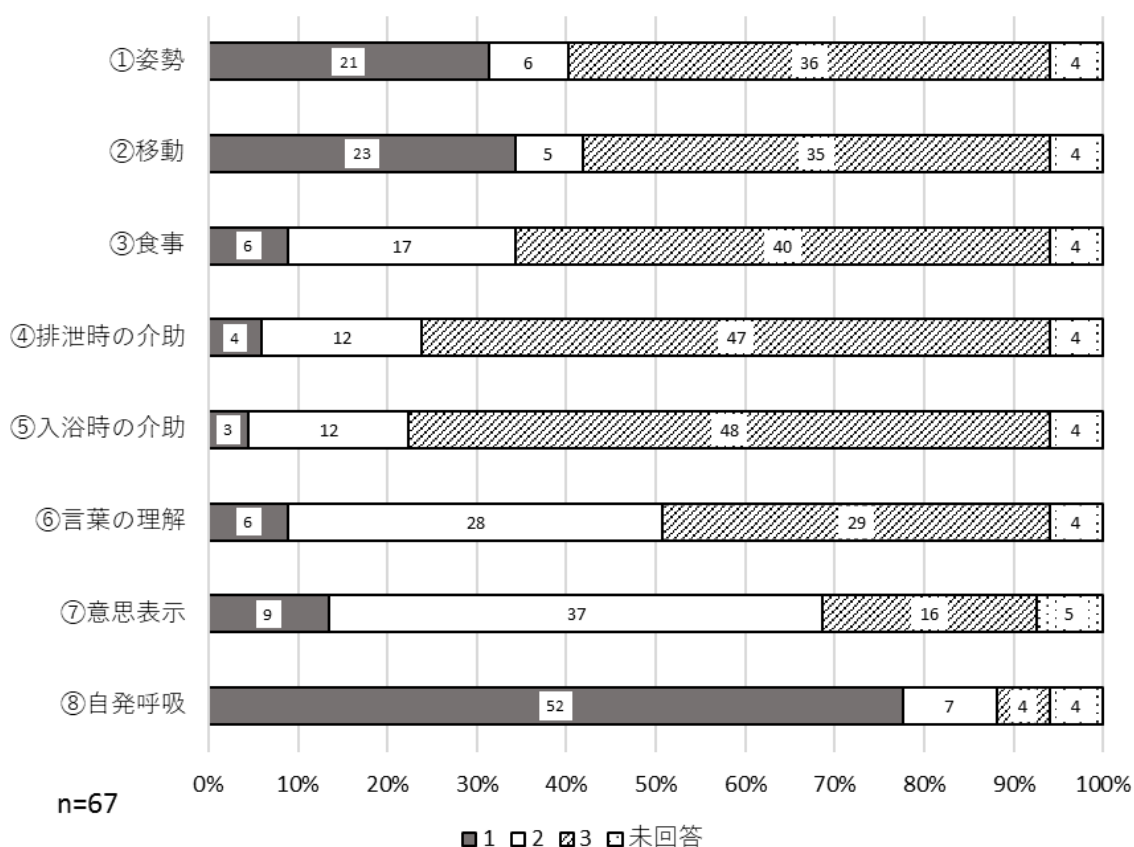


### (6) 医療費給付の受給状況

「小児慢性特定疾病医療給付」を受けているが26人（38.8%）と最も多くなっています。



### (7) 日常生活の状態等について



上図において、左側に行くにつれて自立度が高くなっています。

(7) 日常生活の状態等について (選択肢)		
①姿勢	②移動	③食事
1.立つことができる	1.歩ける (補助具利用含む)	1.介助は必要ない
2.座ることができる	2.歩けないが移動できる	2.一部介助が必要
3.姿勢保持できない	3.移動できない	3.全面的な介助が必要
④排泄時の介助	⑤入浴時の介助	⑥言葉の理解
1.介助は必要ない	1.介助は必要ない	1.明確に理解できる
2.一部介助が必要	2.一部介助が必要	2.少し理解できる
3.全面的な介助が必要	3.全面的な介助が必要	3.理解できない
⑦意思表示	⑧自発呼吸	
1.明確に意思表示できる	1.できる	
2.少し意思表示できる	2.少しできる	
3.意思表示できない	3.できない	

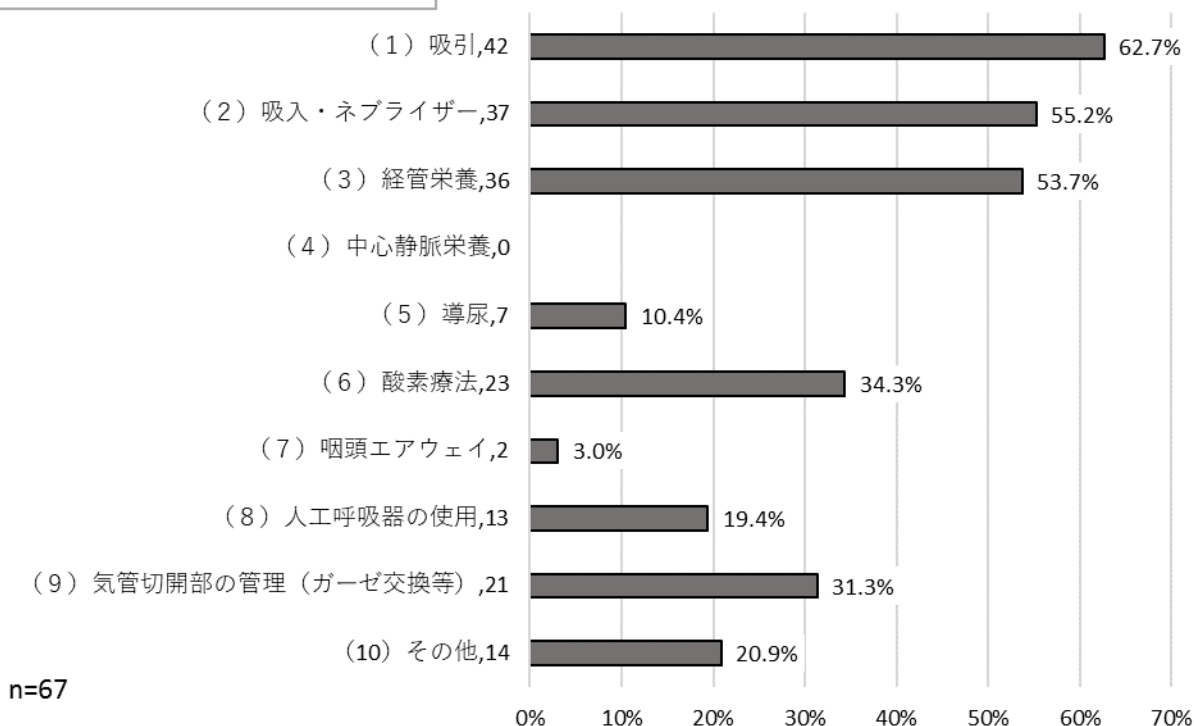


**問2 お子様が日常生活で必要とする医療的ケアについて、あてはまるものに○を付けてください。（複数回答可）**

全体としては、「吸引」が42人（62.7%）と最も多く、次いで「吸入・ネブライザー」が37人（55.2%）、「経管栄養」が36人（53.7%）と比較的多い傾向となっています。

また、日常的に行っている医療的ケアでは、「経管栄養」が最も多くなっており、「気管切開部の管理（ガーゼ交換等）」も比較的多くなっています。

・日常的に行っている・夜間のみ行っている  
・体調に応じて行っている  
と回答したものについて集計



	日常的に行っている	夜間のみ行っている	体調に応じて行っている	行っていない	未回答
(1) 吸引	26		16	19	6
(2) 吸入・ネブライザー	18		19	24	6
(3) 経管栄養	33		3	24	7
(4) 中心静脈栄養	0		0	60	7
(5) 導尿	6		1	54	6
(6) 酸素療法	11		12	38	6
(7) 咽頭エアウェイ	2	0	0	57	8
(8) 人工呼吸器の使用	10	3	0	47	7
(9) 気管切開部の管理 (ガーゼ交換等)	20		1	38	8
(10) その他	便秘で一日おきに浣腸、座薬の投薬、夜間のみシーパップ使用、 胃ろう部の衛生管理、成長ホルモン注射、インスリンポンプ装着、 2日に1回浣腸、毎日内服薬を服用				

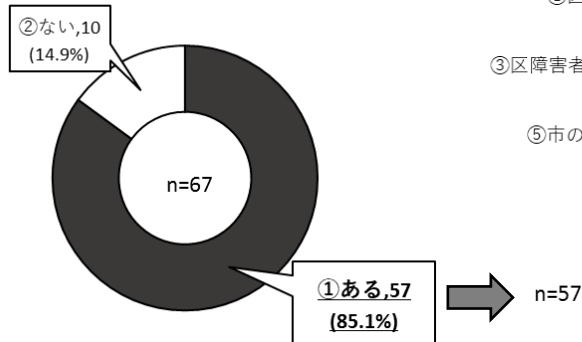
### 3 医療的ケア・在宅療養に関する相談先について

**問1 調査対象となるお子様の支援について、医療機関以外で相談したことがある機関等として、あてはまるもの全てに○を付けてください。（複数回答可）**

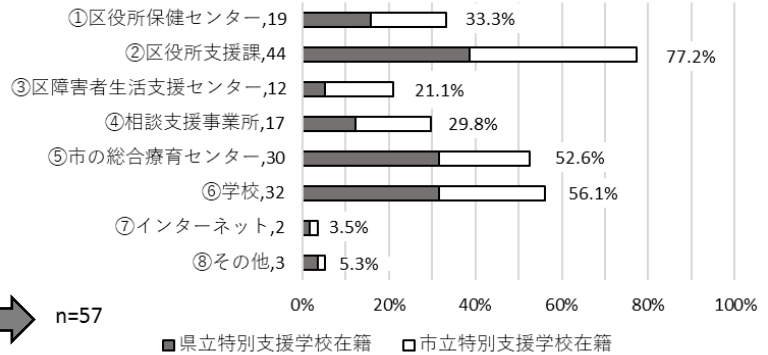
「区役所支援課」が44人（77.2%）と最も多く、次いで「学校」が32人（56.1%）、「市の総合療育センター」が30人（52.6%）と比較的多くなっています。

また、その他の回答として「保護者」、「デイサービス事業所」、「訓練の先生」との回答がありました。

医療機関以外に相談したことがあるか



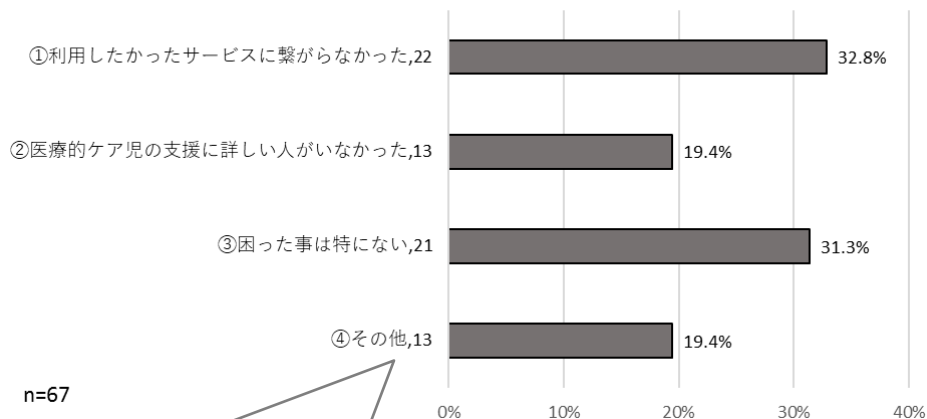
(1) 相談したことがある機関（複数回答可）



**問2 相談先で困ったことはありますか。その場合、どのような内容で困りましたか。あてはまるもの全てに○を付けてください。（複数回答可）**

「利用しなかったサービスに繋がらなかった」が22人（32.8%）と最も多く、次いで「困ったことは特にない」が21人（31.3%）となっています。

(2) 相談先で困った事（複数回答可）



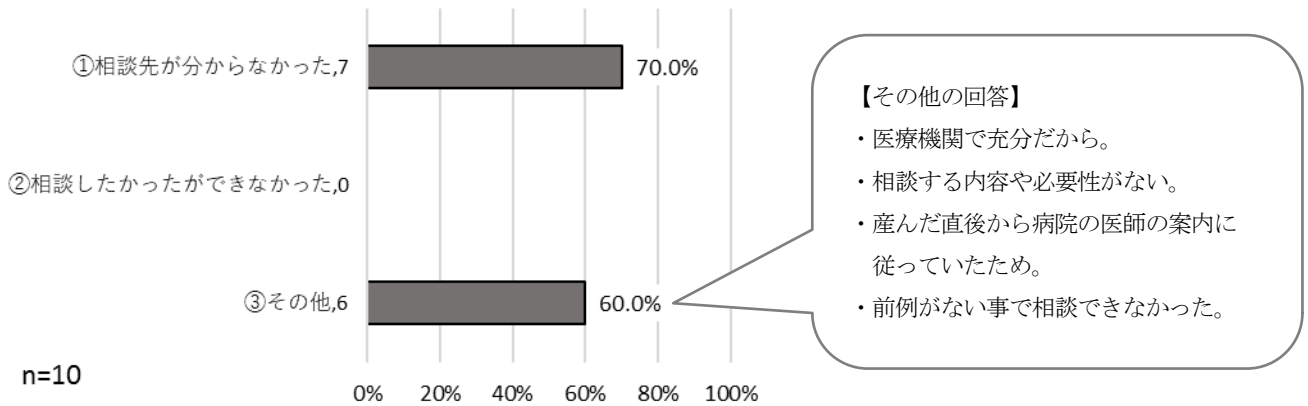
【その他の回答】

- ・どこに相談したらよいかわからない。
- ・回答が機械的。知らない部分もプラスで教えて欲しかった。
- ・医ケア児の現状を理解していない、してくれない。
- ・困り事を解決できる支援や施設がない。
- ・受けられる手当があったのに教えてもらえないことがあった。
- ・学校生活を送るうえで常に特例と言われる。
- ・前例がなく出来ない等、困っている事に対する回答を得られない事が多かった。

問3 相談したことがない理由としてあてはまるもの全てに○を付けてください。(複数回答可)

「相談先が分からなかった」が70.0%と最も高くなっています。

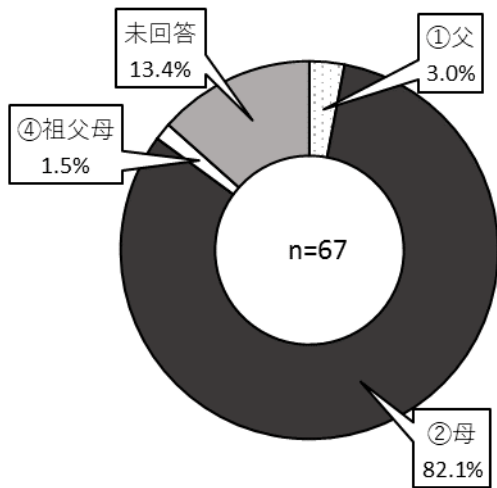
(3) 相談したことがない理由  
(複数回答可)



4 医療的ケア実施者について

問1 在宅で主に医療的ケアを実施されている方について、あてはまる方1名に○を付けてください。

母が55人(82.1%)と最も多くなっています。



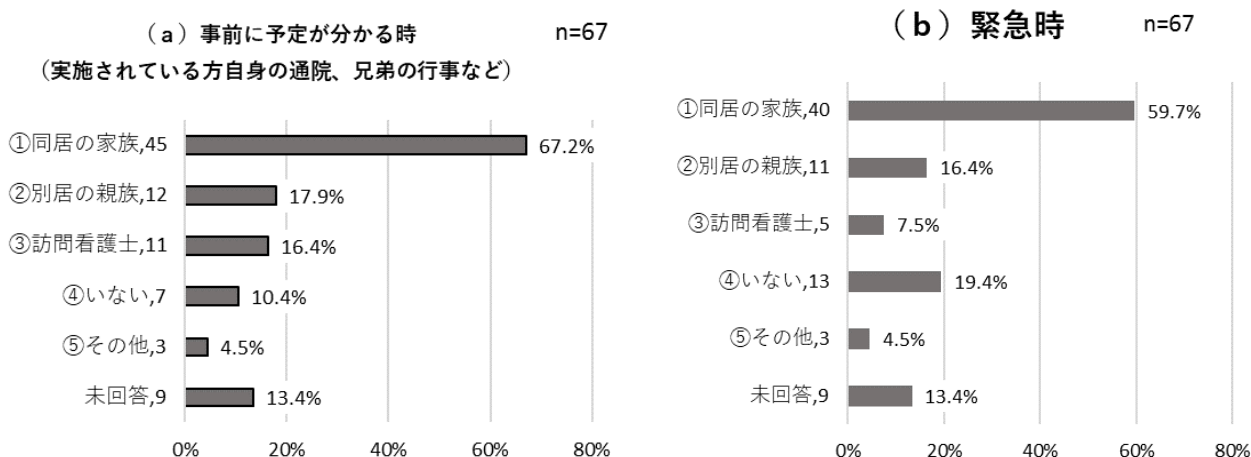
①父	2人
②母	55人
③兄弟姉妹	0人
④祖父母	1人
⑤その他	0人
未回答	9人
合計	67人

問2 問1の方が、病気・外出等により医療的ケアができない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる方はいますか。あてはまるもの全てに○を付けてください。  
(複数回答可)

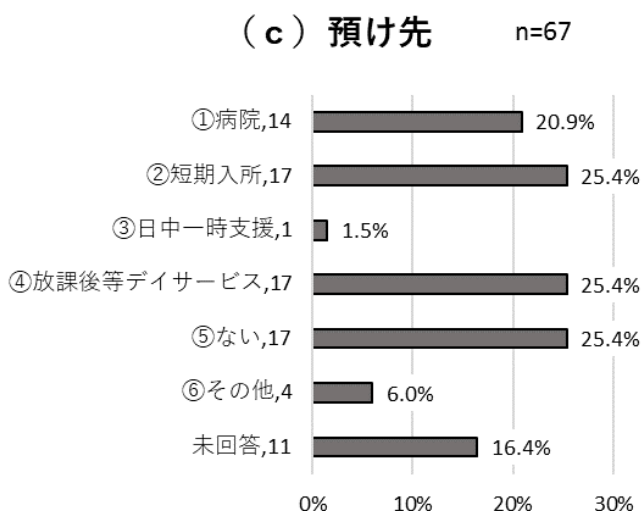
事前に予定が分かる時、緊急時ともに「同居の家族」が最も多くなっています。また、緊急時には「いない」が13人(19.4%)と全体の約2割を占めています。

預け先では、「短期入所」、「放課後等デイサービス」、「ない」が17人(25.4%)と最も多くなっています。

### <依頼する際の状況について>

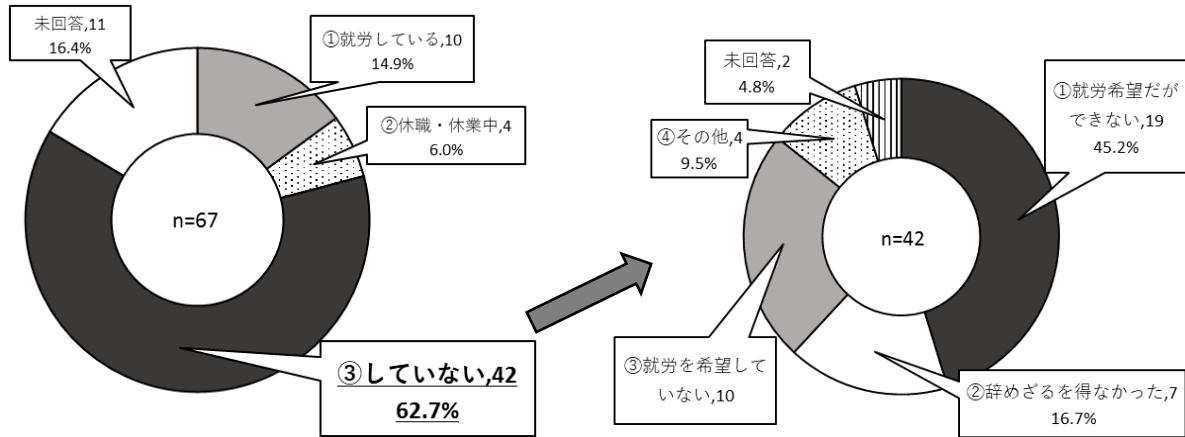


### <依頼先について>



問3 問1の方は現在、就労されていますか。あてはまるもの1つに○を付けてください。また、「③していない」とお答えされた方の理由

「していない」が42人(62.7%)で最も多く、「していない」理由では、「就労希望だができない」が19人(45.2%)と最も多くなっています。また、その他の理由として「医療的ケアがあるため」、「自営のため」、「現状で就労を考えられないため」などの回答がありました。



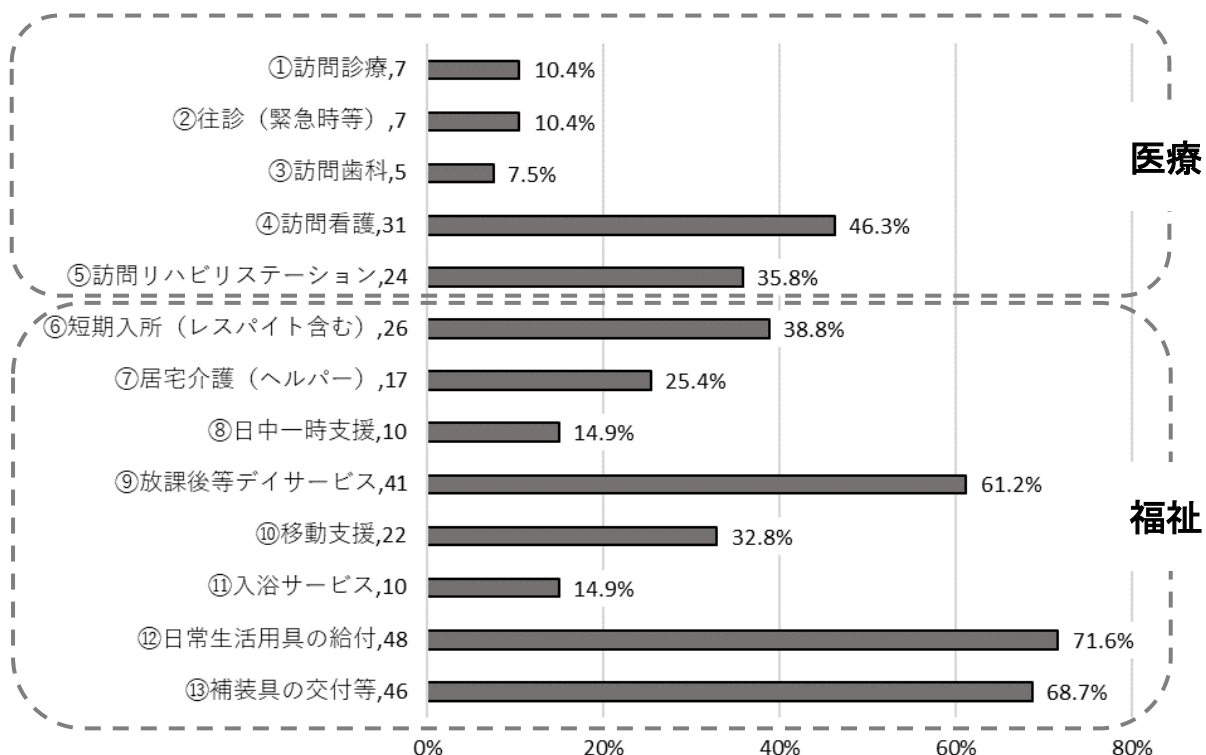
## 5 サービス等利用状況について

問1 医療・福祉等のサービスについてお伺いします。あてはまるものに○を付けてください。(複数回答可)

医療サービスでは「訪問看護」が31人(46.3%)と最も多くなっています。

福祉サービスでは、「日常生活用具の給付」が48人(71.6%)と最も多く、次いで「補装具の交付等」が46人(68.7%)、「放課後等デイサービス」が41人(61.2%)と比較的多くなっています。

現在利用中、又は利用したことがあるサービス n=67

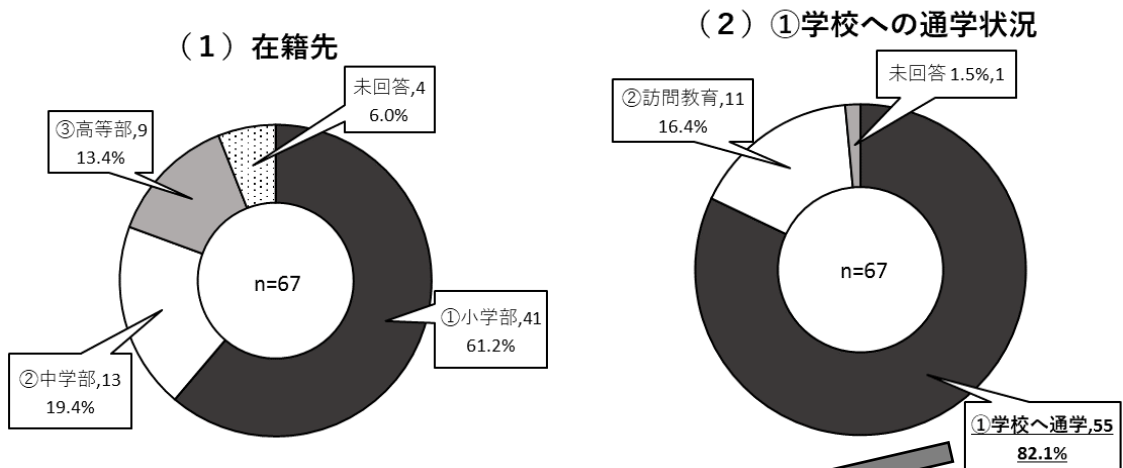


## 6 在籍・通学状況について

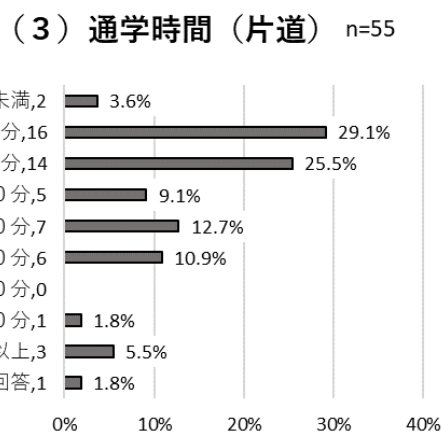
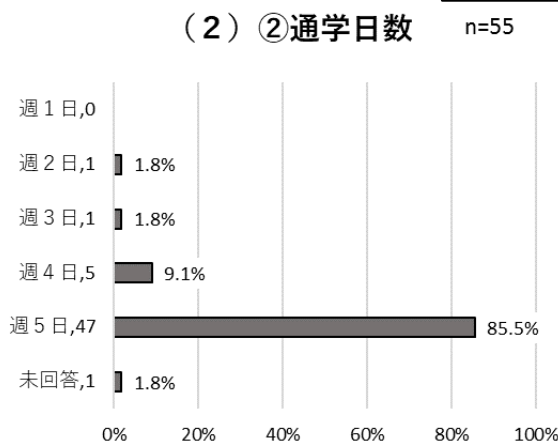
問1 お子様の在籍・通学状況等について、ご回答ください。

在籍先は「小学部」が41人(61.2%)、学校への通学状況は「学校へ通学」が55人(82.1%)、通学日数は「週5日」が47人(85.5%)、通学時間(片道)は「10~20分」が16人(29.1%)、通学方法は「スクールバス」が28人(50.9%)、通学中の医療的ケアは「していない」が42人(76.4%)と最も多くなっています。また、通学方法では「自家用車」も25人(45.5%)と比較的多くなっています。

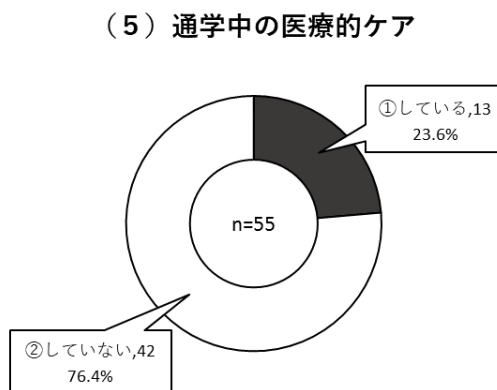
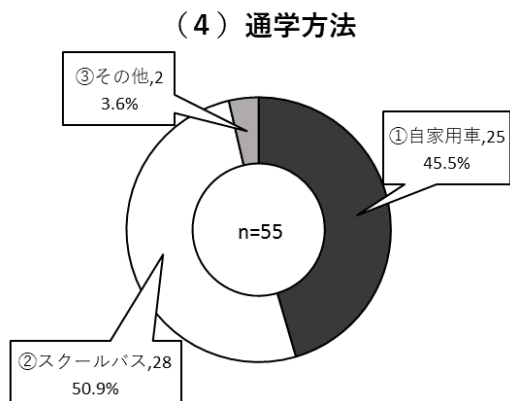
学校での医療的ケア実施者は全体として「看護師・看護教員」が66人と最も多くなっています。



学校へ通学 55件

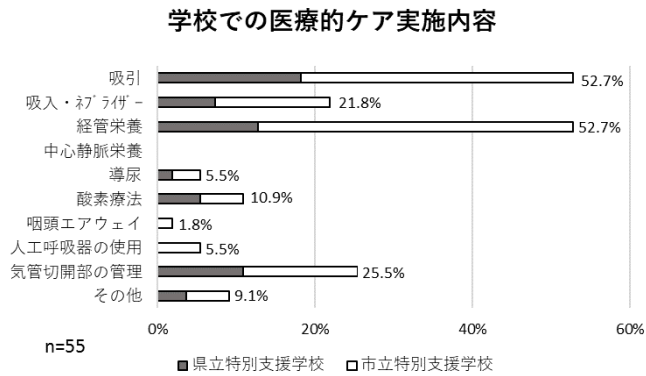


※アンケート票 設問⑦(2)で「①学校へ通学」を選択した方の内数



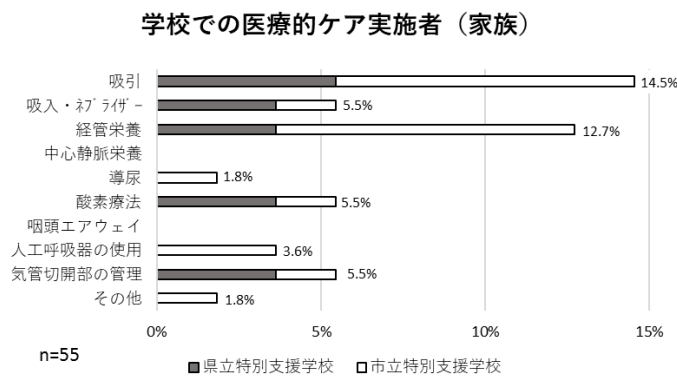
## 第2章 医療的ケア児実態調査結果

### <学校での医療的ケア実施内容>

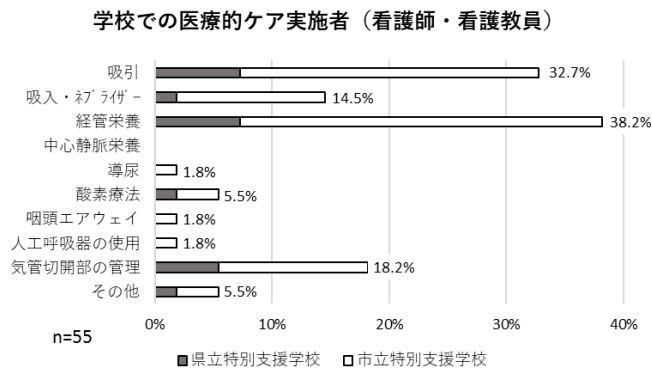


学校での医療的ケア実施内容			
	県立	市立	合計
吸引	10	19	29
吸入・ネブライザー	4	8	12
経管栄養	7	22	29
中心静脈栄養	0	0	0
導尿	1	2	3
酸素療法	3	3	6
咽頭エアウェイ	0	1	1
人工呼吸器の使用	0	3	3
気管切開部の管理	6	8	14
その他	2	3	5
合計	33	69	102

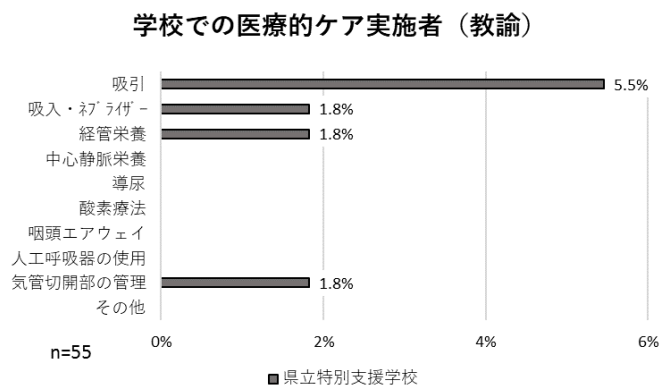
### <学校での医療的ケア実施者>



学校での医療的ケア実施者数（家族）			
	県立	市立	合計
吸引	3	5	8
吸入・ネブライザー	2	1	3
経管栄養	2	5	7
中心静脈栄養	0	0	0
導尿	0	1	1
酸素療法	2	1	3
咽頭エアウェイ	0	0	0
人工呼吸器の使用	0	2	2
気管切開部の管理	2	1	3
その他	0	1	1
合計	11	17	28



学校での医療的ケア実施者数（看護師・看護教員）			
	県立	市立	合計
吸引	4	14	18
吸入・ネブライザー	1	7	8
経管栄養	4	17	21
中心静脈栄養	0	0	0
導尿	0	1	1
酸素療法	1	2	3
咽頭エアウェイ	0	1	1
人工呼吸器の使用	0	1	1
気管切開部の管理	3	7	10
その他	1	2	3
合計	14	52	66



学校での医療的ケア実施者数（教諭）			
	県立	市立	合計
吸引	3	0	3
吸入・ネブライザー	1	0	1
経管栄養	1	0	1
中心静脈栄養	0	0	0
導尿	0	0	0
酸素療法	0	0	0
咽頭エアウェイ	0	0	0
人工呼吸器の使用	0	0	0
気管切開部の管理	1	0	1
その他	0	0	0
合計	6	0	6

<b>(6) 学校での医療的ケア（実施内容・実施者）</b>					
	家族	看護師・看護教員	教諭	その他	合計
吸引	8	18	3	0	29
吸入・ネブライザー	3	8	1	0	12
経管栄養(胃ろう等)	7	21	1	0	29
中心静脈栄養	0	0	0	0	0
導尿	1	1	0	1	3
酸素療法	3	3	0	0	6
咽頭エアウェイ	0	1	0	0	1
人工呼吸器の使用	2	1	0	0	3
気管切開部の管理	3	10	1	0	14
その他	浣腸	衛生管理・インスリン・座薬	0	注射	5
合計	28	66	6	2	102



## 7 就学前（0～6歳児）の状況について

問1 就学前に利用されていた施設・サービス等で、あてはまるもの全てに○を付けてください。（複数回答可）

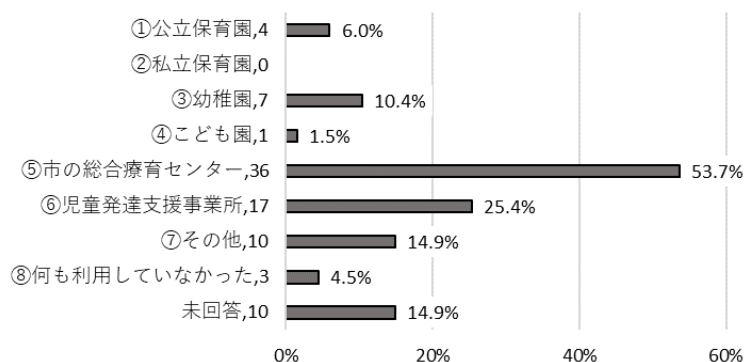
「市の総合療育センター」が36人（53.7%）と最も多く、次いで「児童発達支援事業所」が17人（25.4%）と比較的多くなっています。

また、利用頻度は全て「週4～5日」となっており、1回あたりの利用時間で「4時間未満」はいなかった。なお、就学前に公立・私立保育園、幼稚園、こども園を利用した対象のうち、医療的ケアを実施していた方はいなかった。

### （1）就学前に利用した施設・サービス等

（複数回答可）

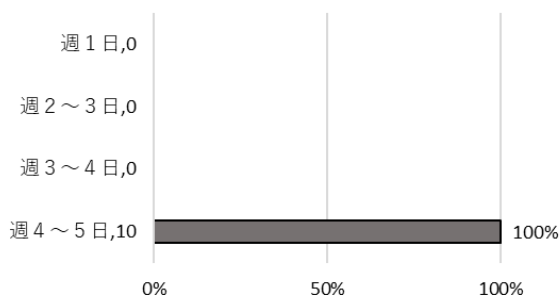
n=67



※（3）と（4）の図表については、（1）①～④の回答者数を母数としております。ただし、2件重複があったため、母数は10となります。

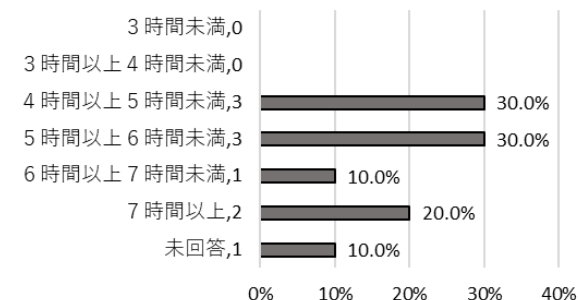
### （3）利用頻度

n=10



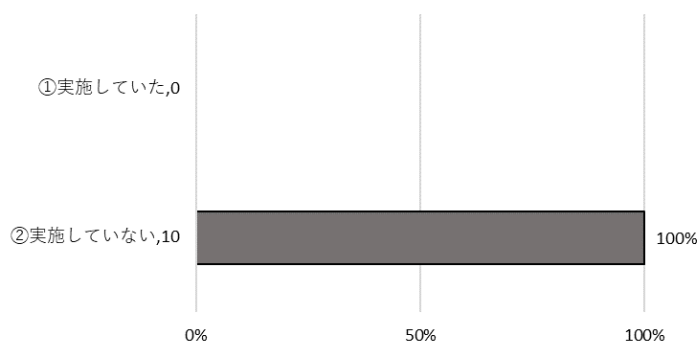
### （3）1回あたりの利用時間

n=10

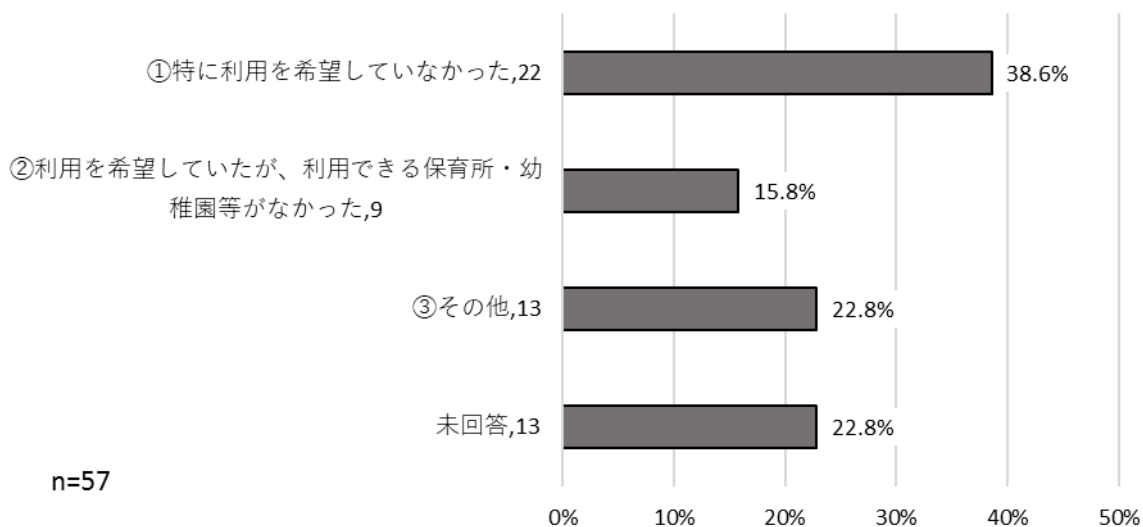


### （4）就学前の医療的ケア実施状況

n=10



### (5) 就学前に公立・私立保育園、幼稚園、こども園を利用しなかった理由



#### 【具体的な理由（抜粋）】

- ・障害のため断られた。
- ・受入態勢がないと断られた。
- ・定員オーバーの為。預けられるところもなかった。
- ・母一人では連れていけないため。
- ・生きているだけで精一杯だったため。
- ・利用できるような子供の状態ではない。最重度の心身障害児であるため対応できないと思ったから。肢体不自由で医療的ケアがあるので利用できないと思っていたため。交渉も大変だと聞いていたため。
- ・主治医が紹介してくれたので何も考えず、そこしかないと思ったため。
- ・障害者入所施設へ入所中のため。
- ・発達の早めの専門家の介入を希望したため。
- ・看護師がいないため。
- ・普通の幼稚園・保育園も行って見たが毎日の生活に余裕がなく情報収集もできなかったため、ちゃんと通えるか心配だったため。

## 第3章 自由記載

### こんな時に利用できるサービスがあったらいいな

【抜粋】

- ・緊急時に安心して預けられる場所や看護サービス。また、その数や短期入所等の拡充。
- ・障害を持つ児童の兄弟に対する一時的なサービスの拡充。
- ・土、日、祝日がメインのデイサービス。
- ・幼稚部、保育園、療育園に通うことができないこのためのサービス。
- ・医療的ケアに対応した移動支援等の移動手段。また、その費用助成の拡充。
- ・医療的ケア児に対応した放課後等デイサービスの拡充。
- ・吸引等の医療的ケアに対応できる人材育成支援。
- ・外出時に公共施設等で医療機器の電源を使わせてもらえるサービス。その表示マークの設置。
- ・大人になっても使える療育、リハビリ等をもっと増やしてほしい。
- ・障害を持っていても参加できる様々な体験教室。

### 身近にこんな施設があったらいいな

【抜粋】

- ・安心して遊べる公園等の遊び場や憩いの場、レストラン等。
- ・病院と併設されたグループホーム。
- ・PTやOT等からのリハビリが受けられる専門施設。
- ・親が参加せずに安心して預けられるスイミング等習い事の教室。
- ・緊急時に一時的に預けることができる医療的ケアに対応した施設。短期入所やレスパイト等の拡充。
- ・医療的ケアに対応した放課後等デイサービス。
- ・入所施設。
- ・さいたま市東部に療育センター。
- ・福祉機器等の体験ができる施設。兄弟に体験させたい。
- ・親が高齢になった時に障害のある子どもと一緒に入れる施設。
- ・埼玉県南に肢体の特別支援学校を作って欲しい。

### 今後お子様に、こんな経験をさせたいな

#### 【抜粋】

- ・海、キャンプ、スポーツ、和太鼓、バンド等のアクティビティや、国内外への旅行。
- ・プールや習字、音楽、ダンス教室等の習い事。
- ・お仕事体験。様々な職種をまとめて体験させ、向き不向きを把握したい。
- ・修学旅行や社会科見学等の学校生活でのイベント。
- ・気軽に外食や外出をさせたい。
- ・大学等への進学。
- ・バスに乗らせてあげたい。

### こんな情報を知りたいな

#### 【抜粋】

- ・医療的ケア児の保護者が集まるサークル等の情報交換ができるコミュニティ。
- ・既存事業所の評判や新規事業所の情報。自ら調べる時間がないため学校等を通じて知ることができるとよい。
- ・安心していくことができる遊び場や宿泊施設、イベント等。
- ・障害児に関するサークル、教室、講演会等。
- ・対応可能な医療機関。
- ・障害児にも対応した習い事や問題集などの教材。

### 最近こんな時に困っているな、こうなったらいいな

#### 【抜粋】

- ・言葉が出ない。学校での様子を話せるようになると嬉しい。
- ・オムツを替える場所がない。トイレ等に誰でも使えるベッドを置いてほしい。
- ・自宅から学校やデイサービスまでの送迎が大変。スクールバスに乗れたり、移動支援を使いやすくしてほしい。
- ・親が病気等の不調の時。短期入所等が充実してほしい。
- ・体が大きくなるにつれてお風呂に入ることが大変。
- ・道路が狭く、移動しづらい。
- ・病院に行っても次から診てもらえないと言われるのが困る。看護師等の人材も含め受け入れ体制を充実してほしい。精神障害のある子も診てもらえるホスピタルビルがあったら嬉しい。
- ・授業の時、親がつきっきりでなくてはいけないことが大変。
- ・オムツの給付を受けているが、足りていない。
- ・常に子供の体調変化に気を付けていかななくてはならない。
- ・親も社会に出て働きたい。フルタイムで働ける支援がほしい。
- ・特別支援学校の側に卒業生向けの施設がほしい。
- ・安心して遊べる場所が少ない。屋内での遊び場がほしい。
- ・親離れや子離れ。

## 生活・支援について、こんな工夫をしています

### 【抜粋】

- ・声掛けやジェスチャーをしている。
- ・浴室内に入浴代台を作り、介助者が立ったまま入浴介助ができるようにしている。
- ・嘔吐等の処理はタオルでなく、ペットシーツを利用。
- ・デジカメで撮った映像をリアルタイムでタブレットに送り授業の様子を見せている。
- ・写真や絵カードを使ってコミュニケーションが取れるようデイサービスや移動支援でも情報共有をしている。
- ・本人の自立につながるよう「通訳しすぎない」を心がけている。

## その他

### 【抜粋】

- ・学校で「看護教員」ではなく、「看護師」を採用してほしい。
- ・卒業後の進路が心配。卒業後に通える場所を増やしてほしい。
- ・区役所等に行った際など受けられる支援をもっと教えて欲しい。
- ・訪問看護の利用時間を延ばしてほしい。
- ・重度の医療的ケアに対応している短期入所施設を充実させてほしい。
- ・区役所や保健センターのイベントで肢体不自由の子供たちが参加できる料理体験やスポーツ体験などを開催してほしい。
- ・偏見の目で見ない社会であってほしい。
- ・医療的ケアの指示書を各施設、学校等共通の物を作ってもらいたい。
- ・パワーダスーツ（筋力を補助するバネが入っている作業服）等を家で使えるか試せるとよい。
- ・人工呼吸器等さまざまな医療機器を使用しており、災害が多い昨今電気の確保が不安。
- ・児童相談所や警察等、もっと多職種間で情報共有をして適切な対応をしてほしい。
- ・学校では看護師だけでなく吸引資格を持った先生が対応できるようになってほしい。
- ・医療的ケアを必要としているが、走り回れたり自由に動けるため、預けられる場所がない。
- ・必ず毎日必要ではない医療的ケアも学校で受けられるようになってほしい。
- ・医ケアがあっても親が通わずに預けられる保育園が必要。