

令和6年度岐阜県在宅重度障がい・医療的ケア児者実態調査について

別添

【調査概要】

- 1 調査の目的
- 県内で在宅生活を送る重度障がい児者・医療的ケア児者の生活実態を把握するとともに、必要とされる医療・福祉サービス等について介護者の意識・ニーズを把握し、今後の施策の基礎資料とするため、重症心身障がい・医療的ケア児者及びその家族に対し実態調査を行う。（5年ぶり・3回目）
- 2 調査対象者
- 1,978人（うち市町村・関係機関が把握する 重症心身障がい児者 991人、医療的ケア児者 359人）

調査対象者（調査票を送付する方）		把握する状態像	調査対象人数
(1) 県内の市町村が保有する情報をもとに該当する次の方			1,419人
①	県内の65歳未満で、身体障害者手帳1級又は2級（肢体不自由のうち体幹・下肢・移動機能のいずれか等級）と、療育手帳A、A1又はA2の両方を持つ方	重症心身障がい児者	991人
②	保育所等、小・中学校、市立特別支援学校に通園・通学する県内の医療的ケアが必要な方	医療的ケア児	保育所等 9人
			小中学校 39人
③	7歳未満で、岐阜市保健所又は保健センターが保有する県内の医療的ケアが必要な方		55人
④	7歳未満又は19歳以上65歳未満で、障害福祉サービス等（児童発達支援事業、日中一時支援事業を含む）を利用する県内の医療的ケアが必要な方	医療的ケア児者	193人
⑤	7歳未満で、身体障害者手帳1級から6級を持つ方	医療的ケア児（網羅的）	132人
(2)	岐阜県教育委員会の高等学校、特別支援学校に通学する県内の医療的ケアが必要な児	医療的ケア児	55人
(3)	国立岐大附属小中学校、私立の幼稚園、小・中学校、高等学校に通園・通学する県内の医療的ケアが必要な方		8人
(4)	7歳未満又は19歳以上20歳未満で、岐阜県又は岐阜市が保有する県内の小児慢性特定疾病受給者証を持つ方	医療的ケア児者（網羅的）	県 434人 岐阜市 62人
計			1,978人

※ 7歳未満の医療的ケア児は、②～④により個別把握しつつ、⑤・(4)により網羅的に調査 ※調査対象の医療的ケアの内容は別添1参照
※ ①～⑤及び(4)岐阜市分のうち調査対象者が重複する場合は、若い番号の分野に振り分け

- 3 調査期間
- 令和6年9月～令和7年3月（調査回答期限は10月31日）
- 4 調査内容
- ・本人について

・主たる介護者について

・医療サービスの利用状況等

・福祉サービスの利用状況等

（詳細別添2参照）

・今後の生活場所（入所施設・グループホーム）

・サポートツールの活用

・災害時の備え
- 5 調査結果
- ・調査結果は、住所・氏名等個人を特定する情報を除き、県全体に加え、岐阜市、岐阜・西濃・中濃・東濃・飛騨の各圏域ごとに集計・分析し、今後の障がい児者医療推進施策に活用。

・県のホームページで公表するほか、市町村等に対して情報提供。

医療的ケアの内容

医療的ケアの内容		
①	人工呼吸器の管理（鼻マスク式補助換気法、ハイローセレベル、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	
②	気管切開の管理	
③	鼻咽頭エアウェイの管理	
④	酸素療法	
⑤	吸引（口鼻腔・気管内吸引）	
⑥	ネブライザー（吸入器）の管理	
⑦	経管栄養	経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻 ※持続経管注入ポンプ使用の有無は問わない
⑧	中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など）	
⑨	皮下注射	皮下注射（インスリン、麻薬など） ※持続皮下注射ポンプ使用の有無は問わない
⑩	血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む）	
⑪	継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む）	
⑫	導尿 （どちらかに該当）	(1)利用時間中の間欠的導尿
		(2)持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）
⑬	排便管理 （いずれかに該当）	(1)消化管ストーマ
		(2)摘便、洗腸
		(3)浣腸
⑭	痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 注）医師から発作時の対応として上記の指示があり、概ね1年以内に発作の既往がある場合	

※医療的ケアの内容は、「令和3年度報酬改定における医療的ケア児に係る報酬（児童発達支援及び放課後等デイサービス）の取扱い等について（R3.3.28付け厚労省障害福祉課事務連絡）」別紙1「障害福祉サービス等利用における医療的判定スコア（医師用）」に定める医療的ケアをいう。

＜調査項目＞

(1) 本人について

- ① 本人の性別・生年月・年齢・居住市町村
- ② 生活拠点(在宅・入所または入院・グループホーム・その他)
- ③ 手帳の取得状況と障がいの状態等
- ④ 医療的ケアの状況
- ⑤ 出生時のNICUの入院等の有無
- ⑥ 就園・就学状況

(2) 主たる介護者について

- ⑦ 主たる介護者の続柄と年齢
- ⑧ 健康状態及び睡眠時間
- ⑨ 交代できる介護者の有無
- ⑩ 医療的ケアが必要な場合の主たる実施者の続柄、交代できる実施者の有無
- ⑪ 介護するうえで負担と感じていること
- ⑫ 頼りにしている相談先・相談相手
- ⑬ 日頃の不安・不満に感じていること

(3) 医療サービスの利用状況等

- ⑭ 主な医療サービスの利用状況(訪問診療の利用周期、通院の診療科と所在市町村、入院先と診療科及び付添人、訪問看護の利用周期と利用時間、リハビリの利用周期と利用形態種別、歯科診療の利用周期と利用種別・歯科定期健診先と利用周期、訪問薬剤管理指導の有無・病児保育の有無)
- ⑮ 今後使いたい医療サービス

(4) 福祉サービスの利用状況等

- ⑯ 訪問系サービス、日中活動サービス、レスパイト系サービス、障害児通所支援事業、その他のサービスの利用周期及び利用量の充実度
- ⑰ 今後使いたい福祉サービス

(5) 18歳以上の重症心身障がい・医療的ケア者の今後の生活場所について

- ⑱ グループホームや入所施設への入居・入所希望の有無、その理由と入居・入所希望時期

(6) サポートツールの活用について

- ⑲ 医療機関や福祉施設等との情報共有を図るサポートツールの利用状況

(7) 災害時への備えについて

- ⑳ 避難行動要支援名簿への掲載把握状況、避難行動要支援者名簿提供の同意の有無、個別避難計画の有無

(8) 要電源医療機器使用について

- ㉑ 災害時等の非常用電源装置の確保の有無
- ㉒ 岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブックについて