

1 東京都医療的ケア児（者）実態調査の概要について

資料2

■ 調査の目的

医療的ケア児とその家族の生活の状況等や支援ニーズを把握し、今後の医療的ケア児施策の参考とする

■ 調査の概要

| | 都民調査 | 事業所調査 |
|--------|---|--|
| 調査対象 | 令和3年6月1日現在、都内に在住する0歳から39歳までの医療的ケア児（者）及びその家族 | 令和3年6月1日現在、東京都内に所在する障害福祉サービスを提供する事業所 |
| 調査実施期間 | 令和3年10月6日から11月15日まで | 令和3年10月6日から11月22日まで |
| 実施方法 | 訪問看護ステーション、医療機関、療育機関、都立特別支援学校、医療的ケア児（者）当事者団体を通じて、医療的ケア児（者）の御家族へ調査回答を依頼（回答方法は、WEB回答画面への入力） | 調査対象事業所に対して、郵送及び電子メールにて調査回答を依頼（回答方法は、WEB回答画面への入力） |
| 回答状況 | 有効回答数966件 | 有効回答数3,626件 |
| 主な調査項目 | 医療的ケア児（者）の属性、家族の状況、日中の居場所、相談先、主な介護者の困りごと など | 事業者の属性、利用者の運動機能の状態、医療的ケア実施に係る職員の関与度、医療的ケアの実施状況、送迎サービス など |

※ 東京都医療的ケア児（者）実態調査結果の詳細は、東京都福祉保健局のホームページで公開しています
リンク先：https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/sonota_ikeaji/ikeaji_chousa.html



1 事業所調査における調査対象事業所

事業所のサービス種別

1 居宅介護（ホームヘルプ）

2 重度訪問介護

3 同行援護

4 行動援護

5 重度障害者等包括支援

6 短期入所（ショートステイ）

7 療養介護

8 生活介護

9 施設入所支援

10 共同生活援助（グループホーム）

11 自立訓練（生活訓練）

12 自立訓練（機能訓練）

13 就労移行支援

14 就労継続支援（A型）

15 就労継続支援（B型）

16 医療型児童発達支援センター

17 児童発達支援センター

18 児童発達支援事業所

19 放課後等デイサービス

20 居宅訪問型児童発達支援

21 障害児入所支援

22 医療型障害児入所支援

2 調査項目一覧【都民調査】

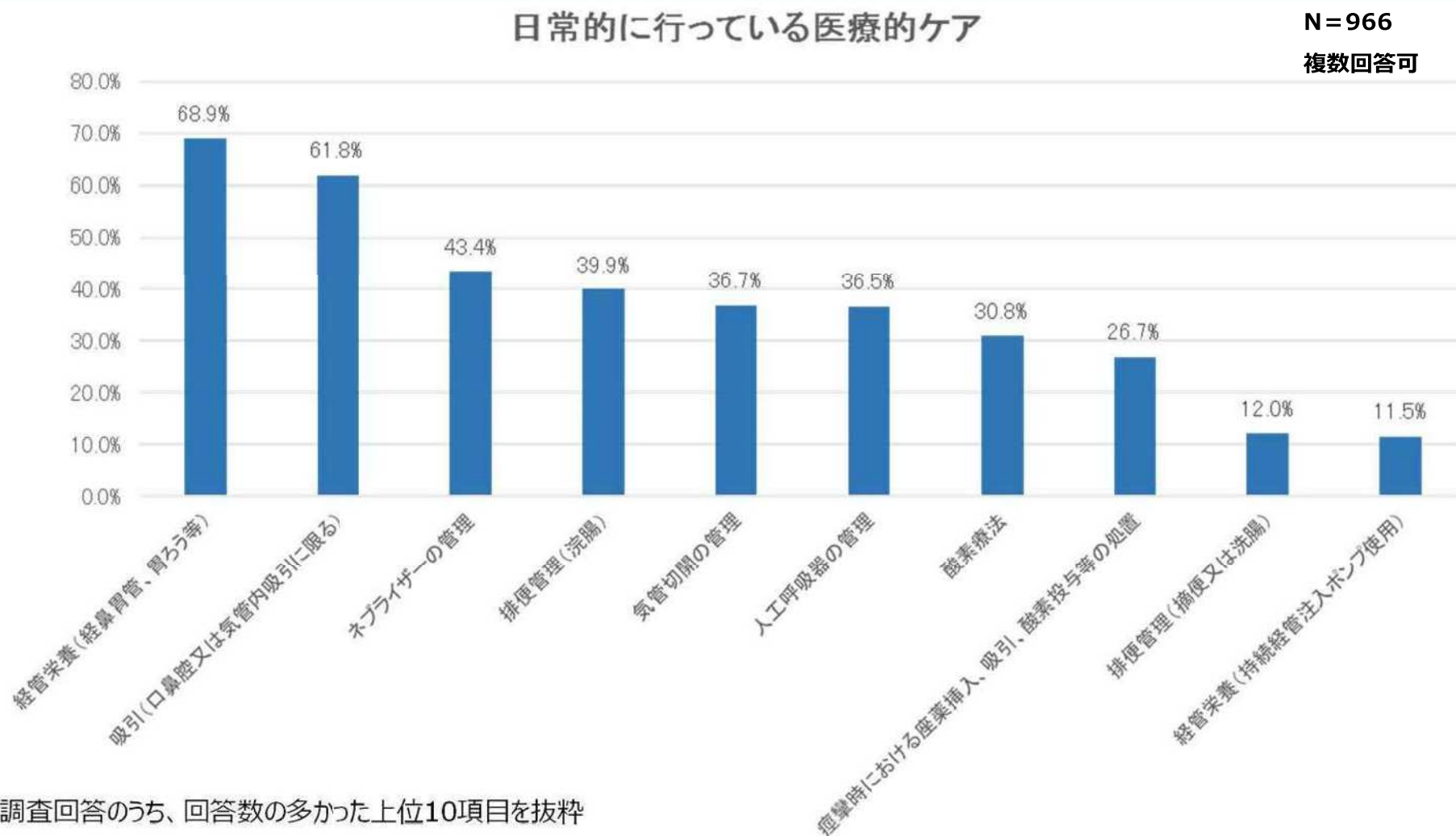
| (1) 回答者属性 | (2) 家族の状況 | (3) 日中の居場所 | (5) 主な介護者の困りごと |
|-----------------------------|-------------------------|--|--------------------|
| 問1 対象者確認 | 問17 同居家族構成 | 問39.42.45 日中の居場所 | 問56 主な介護者の困りごと |
| 問2 日常的に行っている医療的ケア | 問18 父の就労状況 | 問40.43.46 日中の居場所の利用頻度 | 問57 災害時に必要な備品の購入状況 |
| 問3 居住区市町村 | 問19 父の今後の就労希望 | 問41.44.47 日中の居場所での付き添い状況 | 問58 在宅の人工呼吸器の種類 |
| 問4 アンケートの記載者 | 問20 母の就労状況 | 問48 医療的ケアを理由に入園や入学を断られた施設 | 問59 難病のり患状況 |
| 問5 本人の生年月日・年齢 | 問21 母の今後の就労希望 | 問49 自主送迎や付き添いを求められ入園や入学を諦めた施設 | 問60 現在行っている災害時の備え |
| 問6 医療的ケアが必要となった理由 | 問22 親族（祖父母等）の協力状況 | 問50 医療的ケアを理由に利用を断られたサービス | 問61 購入している物品 |
| 問7 NICU・PICUへの入院経験の有無 | 問23 主な介護者 | 問51 医療的ケアを理由に自主送迎や付き添いを求められ、利用を諦めたサービス | 問62 今後購入を予定している物品 |
| 問8 身体障害者手帳の取得の有無及び種類 | 問24 主な介護者の体の健康状況 | (4)相談先 | 問63 災害時備品を購入しない理由 |
| 問9 愛の手帳の取得の有無及び程度 | 問25 主な介護者の精神的な健康状況 | | 問52 家族の中での相談先 |
| 問10 精神障害者保健福祉手帳の取得の有無及び障害等級 | 問26 主な介護者の1日の平均的な合計睡眠時間 | | 問53 家族以外の相談先 |
| 問11 障害支援区分 | 問27 主な介護者の睡眠形態 | | 問54 情報の取得先 |
| 問12 小児慢性特定疾病医療受給者証の有無 | 問28 一晩の起床回数 | | 問55 得たい情報 |
| 問13 難病医療費受給者証の有無 | 問29 主な介護者が介護から離れられる平均時間 | | |
| 問14 本人の運動機能 | 問30 同居の家族以外の介護者 | | |
| 問15 本人のコミュニケーション手段 | 問31 医療的ケアを代わってもらいたいとき | | |
| 問16 医療的ケアの主な介護者の関与度 | 問32 利用しているサービス | | |
| | 問33.35.37 不足を感じているサービス | | |
| | 問34.36.38 不足しているサービスの理由 | | |

2 調査項目一覧【事業所調査】

| (1) 事業者属性 | (3) 医療的ケア実施に係る職員の関与度 | (5) 送迎サービス |
|--|---|---------------------------|
| 問1 事業所のサービス種別 | 問21 医療的ケアが必要な利用者数（利用者自ら実施） | 問39 送迎サービスの実施状況 |
| 問2 事業所名 | 問22 医療的ケアが必要な利用者数（定時対応や申し出により、利用者自ら実施） | 問40 送迎車内で対応可能な医療的ケア |
| 問3 事業所番号 | 問23 医療的ケアが必要な利用者数（定時対応、利用者の申し出により職員が実施） | 問41 送迎中の医療的ケアの実施者 |
| 問4 担当者名 | 問24 医療的ケアが必要な利用者数（利用者は申し出できず、職員が常時観察する必要あり） | 問42 送迎を実施していない理由 |
| 問5 担当者電話番号 | 問25 その他の関与が必要な利用者の状況 | その他 |
| 問6 担当者メールアドレス | 問26 医療的ケアが必要な利用者数（通いのみで就労） | 問43 今後、医療的ケアが必要な方を受け入れる予定 |
| 問7 医療的ケアが必要な方の受入状況 | 問27 医療的ケアが必要な利用者数（在宅のみで就労） | 問44 受け入れ可能となる条件 |
| 問8 事業所で対応可能な医療的ケアの状況 | 問28 医療的ケアが必要な利用者数（通いと在宅の両方で就労） | 問45 受け入れを行わない理由 |
| 問9 医療的ケアが必要な利用者数（全体） | 問29 医療的ケアが必要な利用者数（生命のリスクがある医療的ケア、抜去の恐れあり） | 問46 事業所所在地 |
| 問10 医療的ケアが必要な利用者数（うち身体障害をお持ちの方※重症心身障害以外） | 問30 医療的ケアが必要な利用者数（抜去の恐れあり） | 問47 事業所開設主体 |
| 問11 医療的ケアが必要な利用者数（うち知的障害をお持ちの方※重症心身障害以外） | 問31 医療的ケアが必要な利用者数（頻回に実施しないことによる生命のリスクあり） | 問48 事業所利用者数 |
| 問12 医療的ケアが必要な利用者数（うち重症心身障害の方） | 問32 問29-31以外に特別な支援（状態像・人数） | 問49 事業所で受け入れている方の障害種別 |
| 問13 医療的ケアが必要な利用者数（うち精神障害をお持ちの方） | (4) 医療的ケアの実施状況 | 問50 取組についての聞き取りへの同意 |
| 問14 医療的ケアが必要な利用者数（難病に患している方） | 問33 医療的ケアを実施している職員 | 問51 内部資料としての活用の同意 |
| (2) 医療的ケアが必要な利用者の運動機能の状態 | 問34 外部の関係機関との連携 | 問52 同様の調査、追加調査の協力の同意 |
| 問15 医療的ケアが必要な利用者数（移動困難） | 問35 医療的ケア提供にあたり工夫していること | |
| 問16 医療的ケアが必要な利用者数（背ばい、腹ばい、四つんばい） | 問36 医療的ケアを提供する上での課題 | |
| 問17 医療的ケアが必要な利用者数（伝い歩き） | 問37 動ける医療的ケア児（者）受け入れにあたり工夫していること | |
| 問18 医療的ケアが必要な利用者数（車いすで自ら移動ができる） | 問38 受け入れる事業所が増えるために区市町村や都における必要な取組 | |
| 問19 医療的ケアが必要な利用者数（歩行が可能） | | |
| 問20 医療的ケアが必要な利用者数（走ることができる） | | |

3 調査結果（都民調査）【日常的に行っている医療的ケア】

○日常的に行っている医療的ケアは、「経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）」が68.9%と最も高い。次いで、「吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る）」が61.8%、「ネブライザーの管理」が43.4%となっている。



※ 調査回答のうち、回答数の多かった上位10項目を抜粋

問2 日常的な医療的ケア

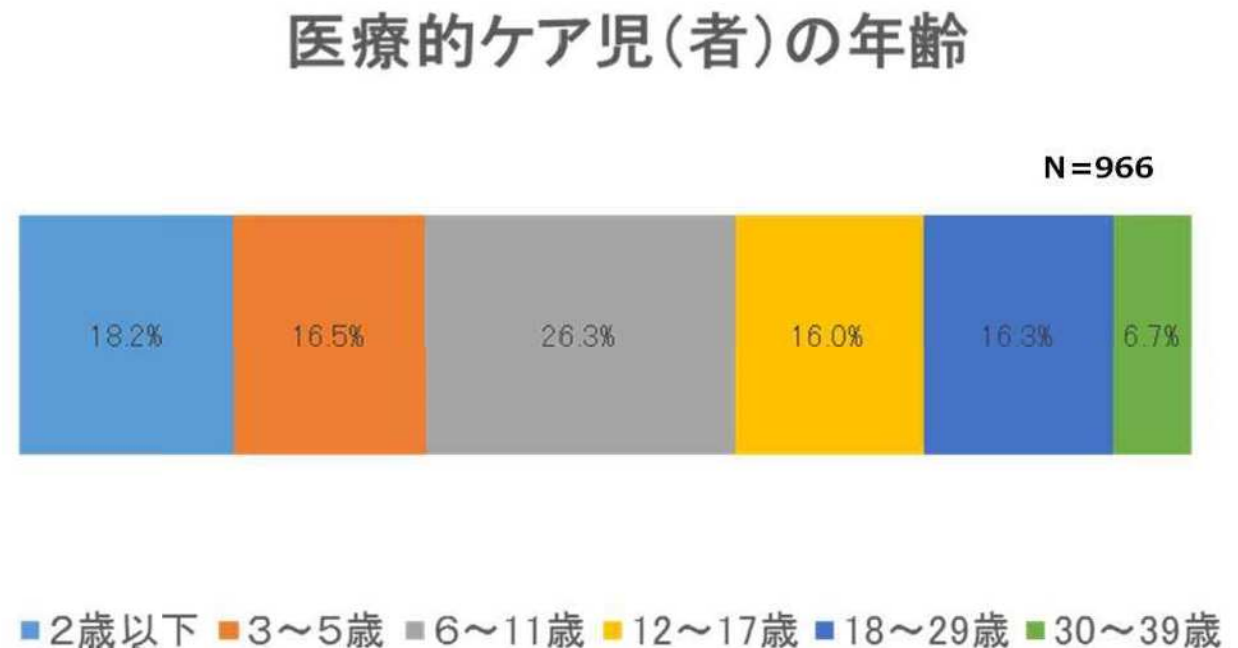
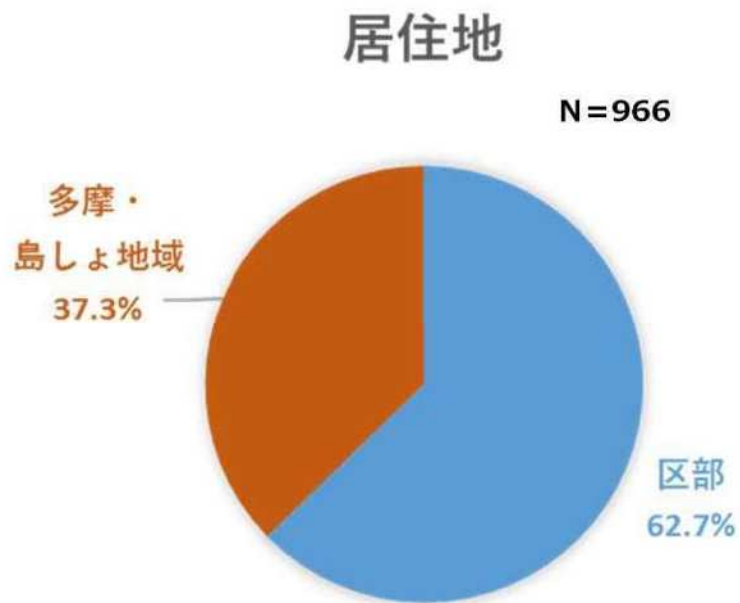
現在、日常的に行っている医療的ケアを教えてください。当てはまるものを全て選択してください。

（複数回答可）（当てはまる項目がない場合には、本調査票はご回答不要です。）

3 調査結果（都民調査）【お住まいの区市町村・ご本人の生年月日】

○回答者の居住地の割合は、区部が62.7%、多摩・島しょ地域が37.3%であった。

○医療的ケア児（者）の年齢の割合は、6～11歳が26.3%で最も多く、次いで2歳以下が18.2%となっている。

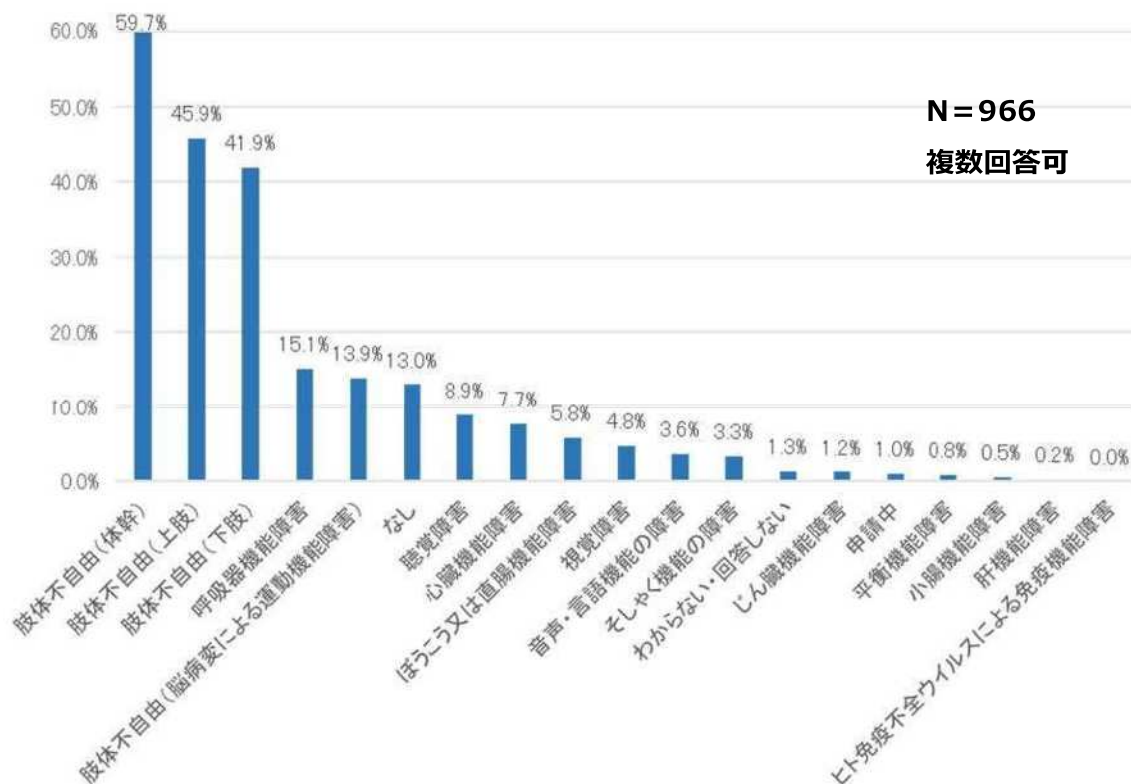


3 調査結果（都民調査）【身体障害者手帳の有無・種類】

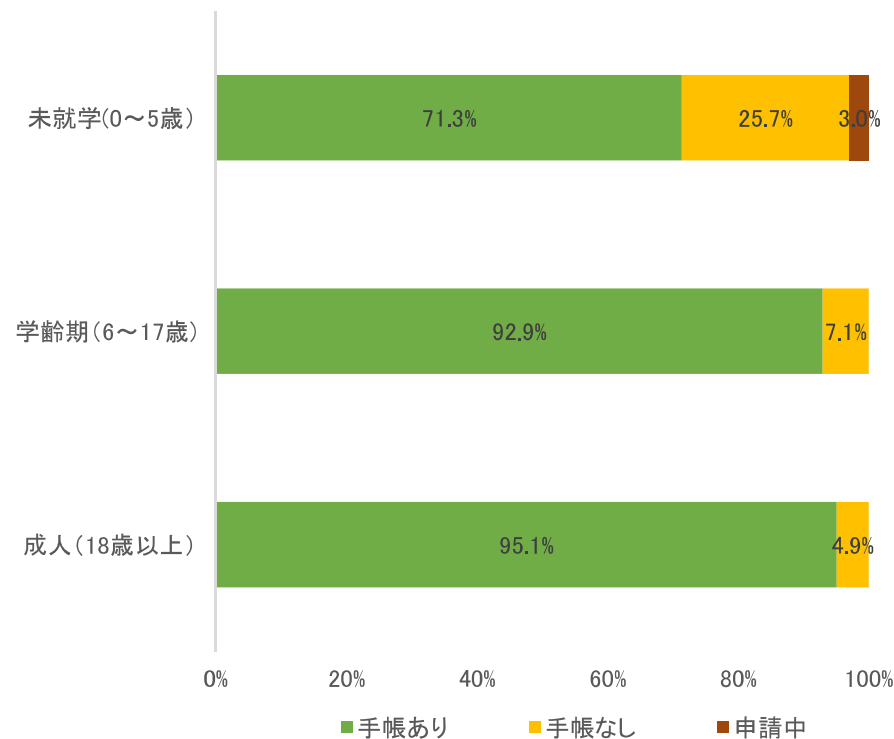
○身体障害者手帳の取得の有無及び種類は、「肢体不自由（体幹）」の割合が59.7%と最も高く、次いで「肢体不自由（上肢）」の割合が45.9%、「肢体不自由（下肢）」の割合が41.9%となっている。

○身体障害者手帳の年齢層別取得状況について、未就学（0～5歳）は71.3%が、学齢期（6～17歳）は92.9%が、成人（18歳以上）は95.1%が身体障害者手帳を取得している。

身体障害者手帳の取得の有無及び種類



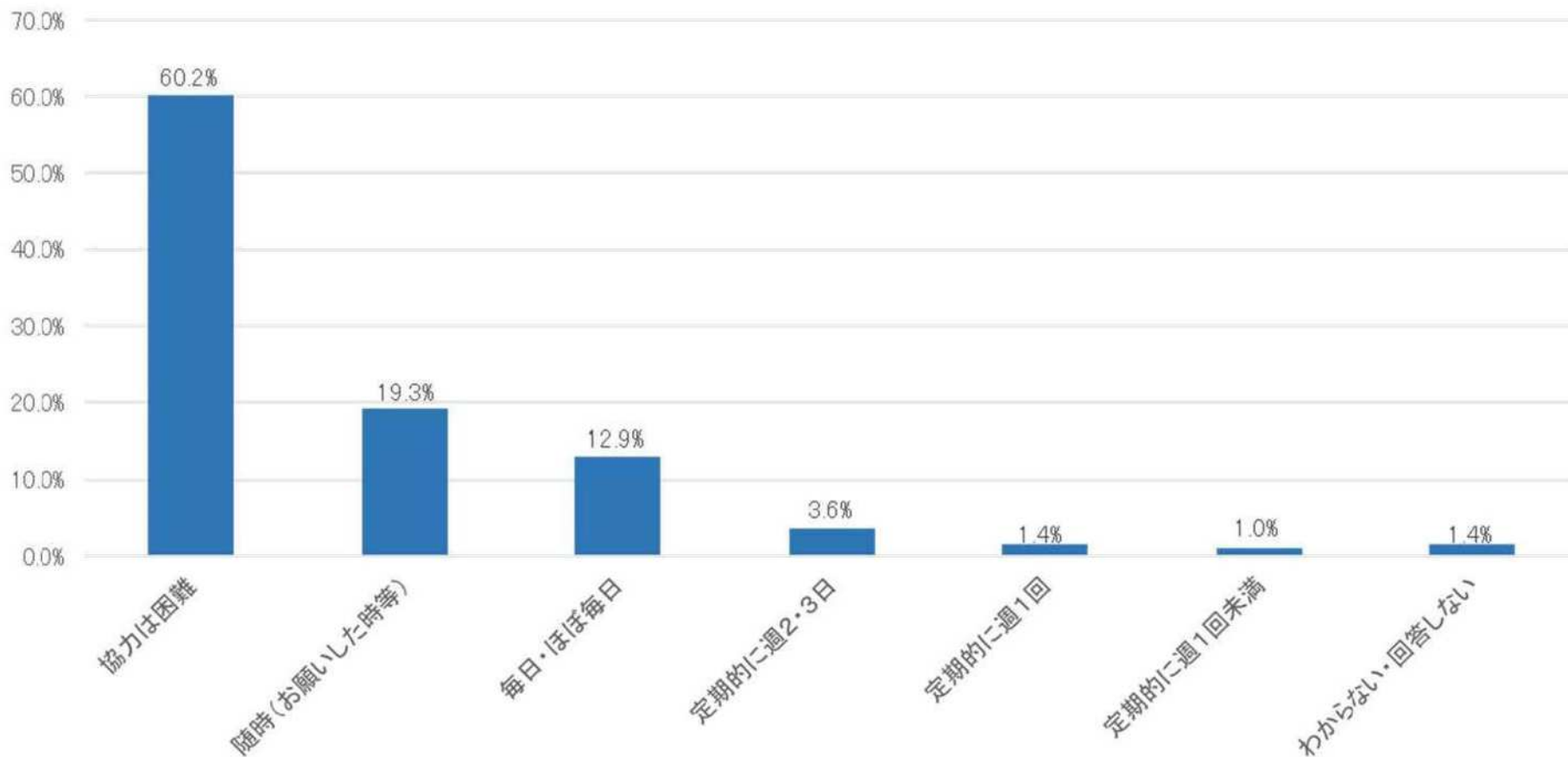
身体障害者手帳の取得等の状況



3 調査結果（都民調査）【育児・介護に係る親族(祖父母等)の協力状況】

○親族（祖父母等）の協力状況は、「協力は困難」が60.2%と最も高く、次いで「随時（お願いした時等）」が19.3%となっている。

医療的ケア児(者)の育児・介護について、親族(祖父母等)の協力状況 N=966



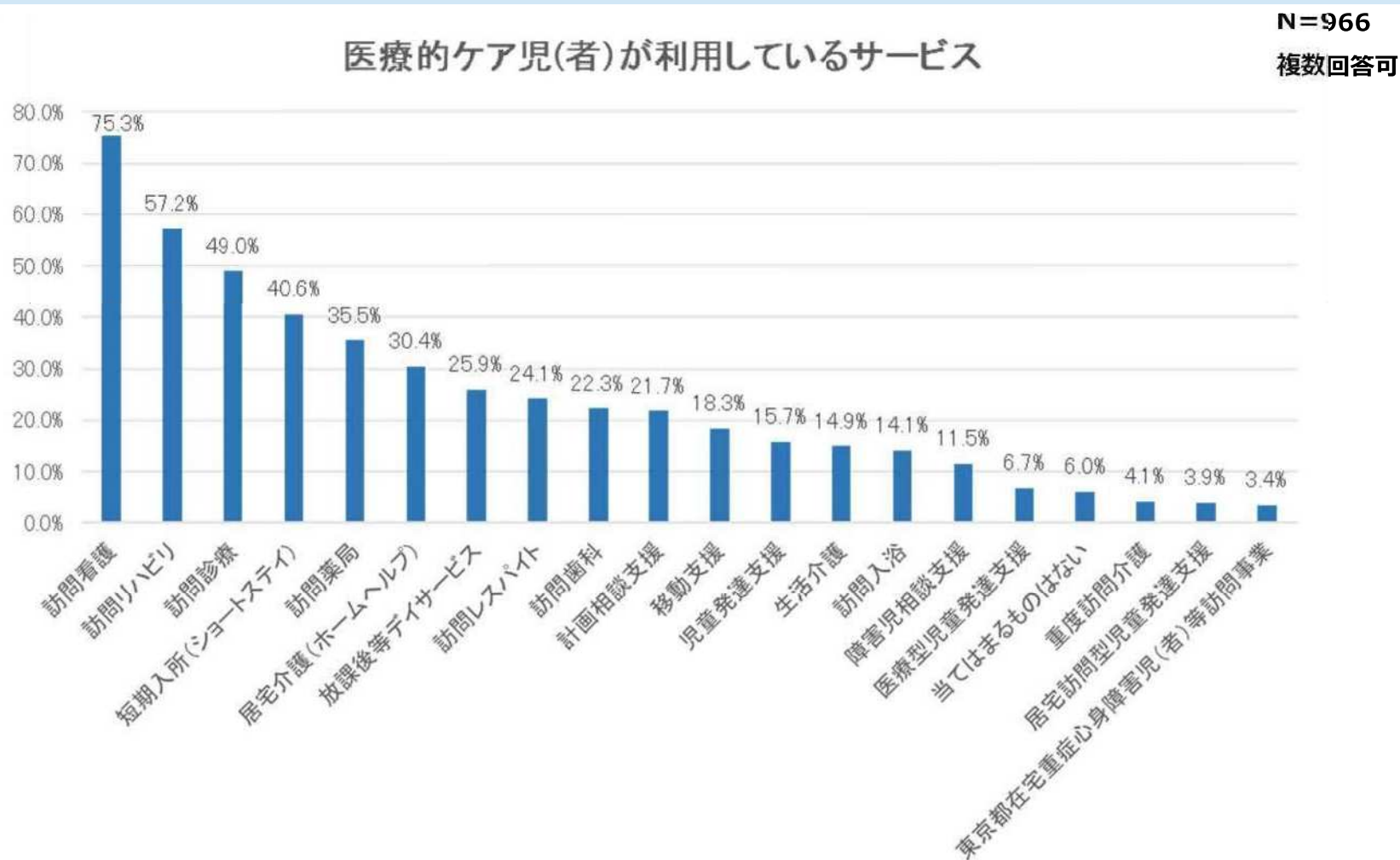
問22 育児・介護協力状況

医療的ケア児(者)の育児・介護について、親族(祖父母等)の協力状況について教えてください。

※複数の親族がいらっしゃる場合には、合計した状況でご回答ください。(最も近いものを選んでください)

3 調査結果（都民調査）【医療的ケア児(者)が利用しているサービス】

○利用しているサービスは、「訪問看護」が75.3%と最も高い。その他「訪問リハビリ」が57.2%、「訪問診療」が49.0%、「短期入所（ショートステイ）」が40.6%となっている。

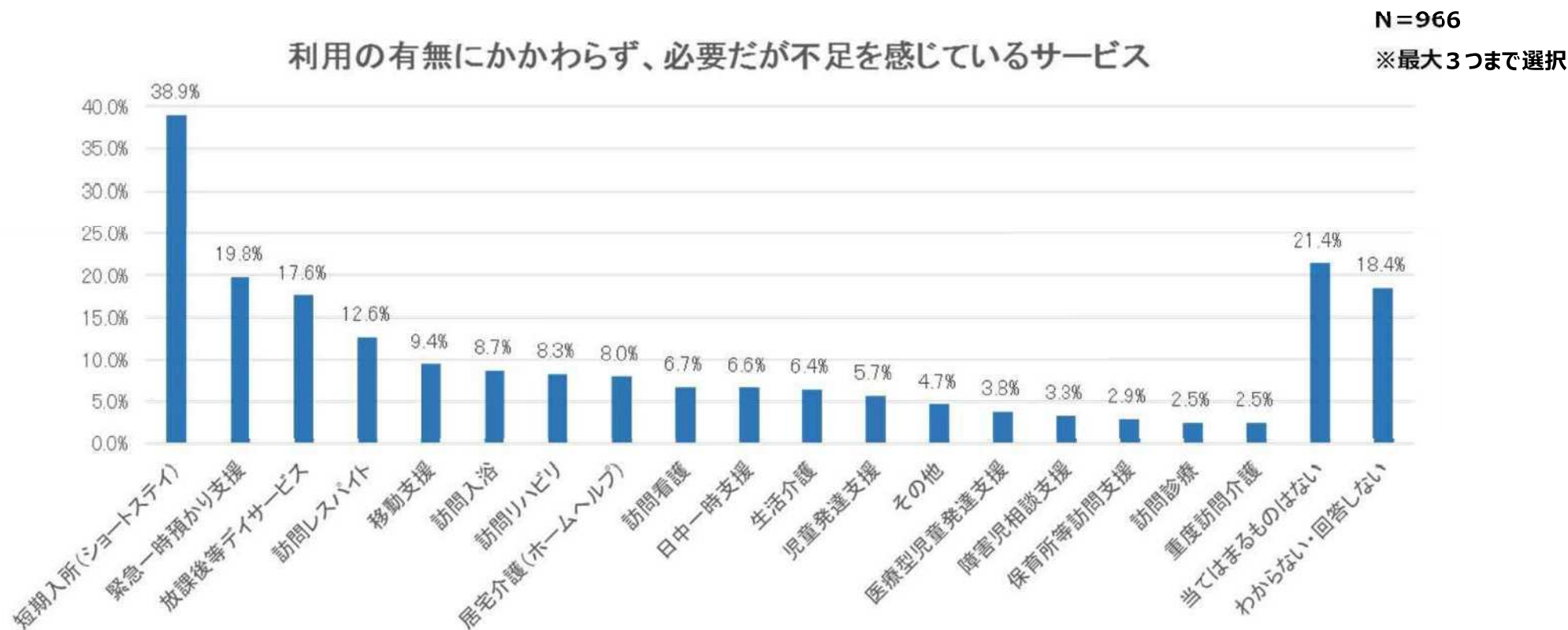


※ 調査回答のうち、回答数の多かった上位20項目を抜粋

問32 利用しているサービス
医療的ケア児（者）が利用しているサービスを教えてください。（複数選択可）

3 調査結果（都民調査）【利用の有無にかかわらず、必要であるが不足しているサービス】

○利用の有無にかかわらず、必要であるが不足を感じているサービスは、「短期入所（ショートステイ）」が38.9%と最も高い。



※ 調査回答のうち、回答数の多かった上位20項目を抜粋

※ 回答者の中には、1つ、もしくは、2つ該当するサービスを選択した後に、「当てはまるものはない」を選択している方がいる

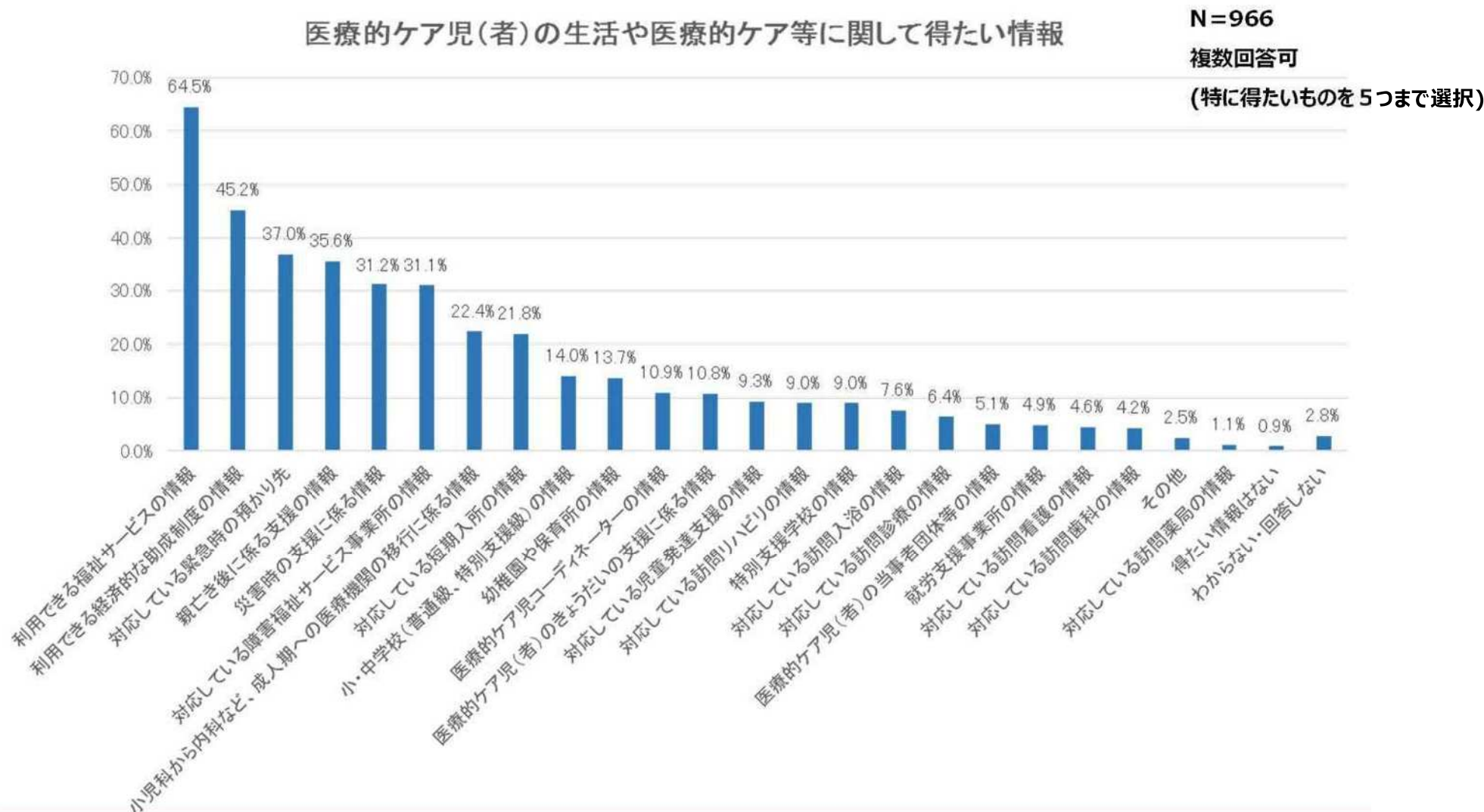
問33 不足しているサービス(1)、問35不足しているサービス(2)、問37不足しているサービス(3)

利用の有無にかかわらず、必要だが不足を感じているサービスを教えてください。

(当てはまるものを1つずつ選択してください。不足しているサービス(1)~(3)に1つずつ記載をお願いします)

3 調査結果（都民調査）【医療的ケア児（者）の生活や医療的ケア等に関して得たい情報】

○医療的ケア児（者）の生活や医療的ケア等に関して得たい情報は、「利用できる福祉サービスの情報」が64.5%と最も高く、次いで「利用できる助成制度の情報」が45.2%、「対応している緊急時の預かり先」が37%となっている。

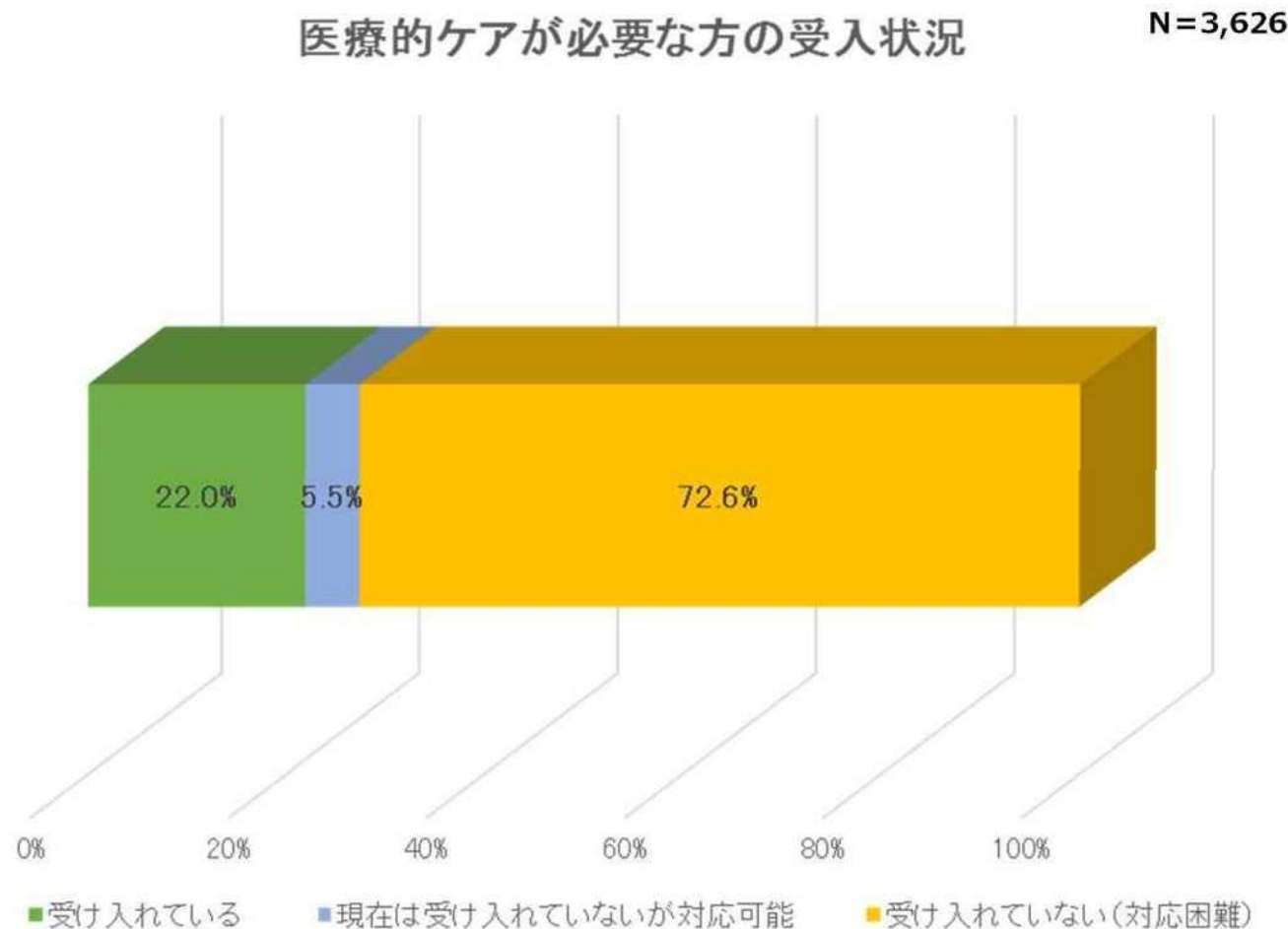


問55 得たい情報

医療的ケア児（者）の生活や医療的ケア等に関して、どのような情報を得たいですか。5個まで選択可能です。
(複数選択可。特に得たいものを5つまで選んでください)

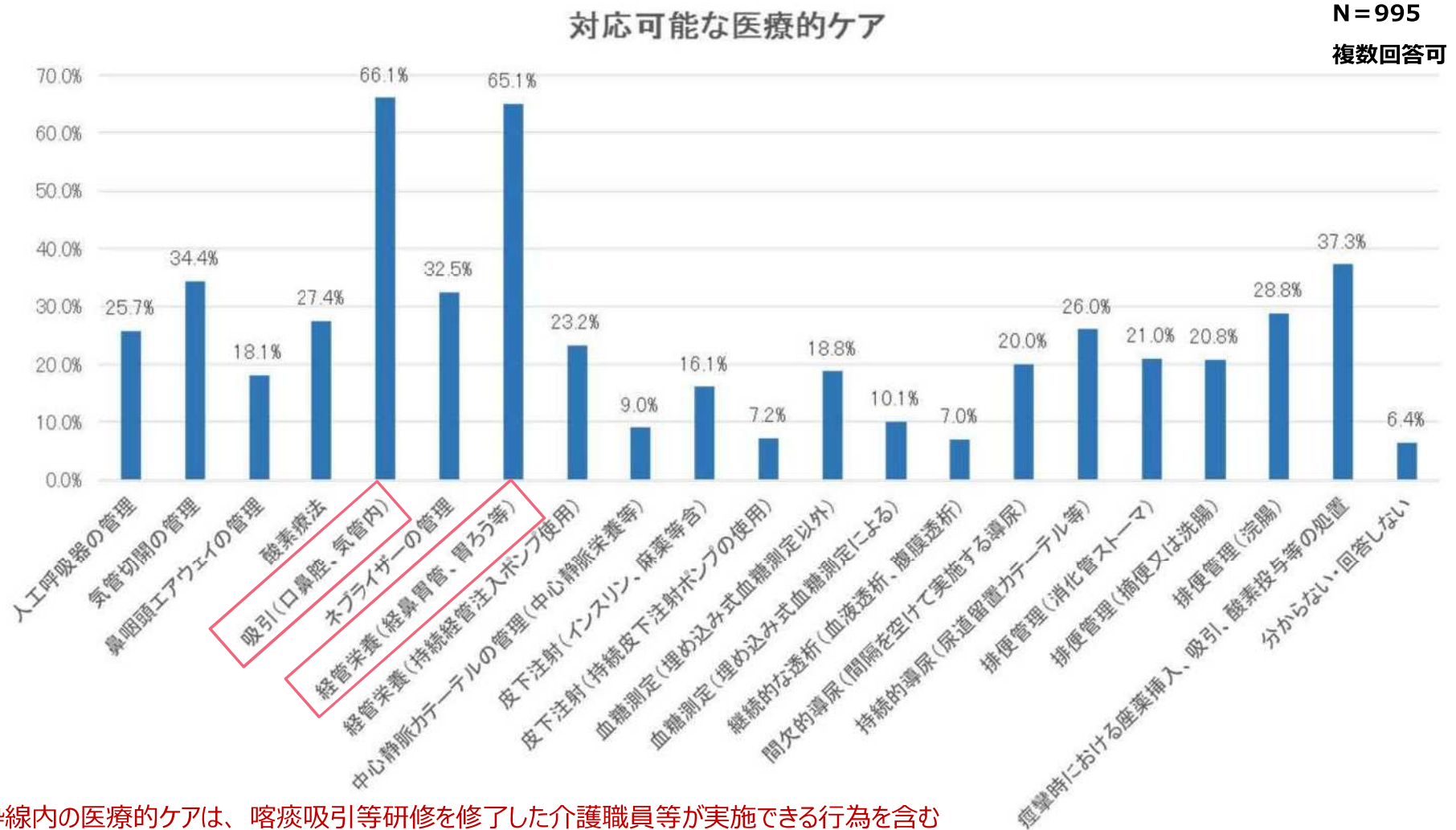
4 調査結果（事業所調査）【医療的ケアが必要な方の受入状況】

○医療的ケアが必要な方の受入状況は、「受け入れている」が22%、「受け入れている」が22%、「現在は受け入っていないが対応可能」が5.5%、「受け入れている」が22%、「現在は受け入っていないが対応可能」が5.5%、「受け入っていない(対応困難)」が72.6%となっている。



4 調査結果（事業所調査）【対応可能な医療的ケア】

○対応可能な医療的ケアは、「吸引（口鼻腔、気管内）」の割合が66.1%と最も高く、次いで「経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）」の割合が65.1%、「痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置」の割合が37.3%



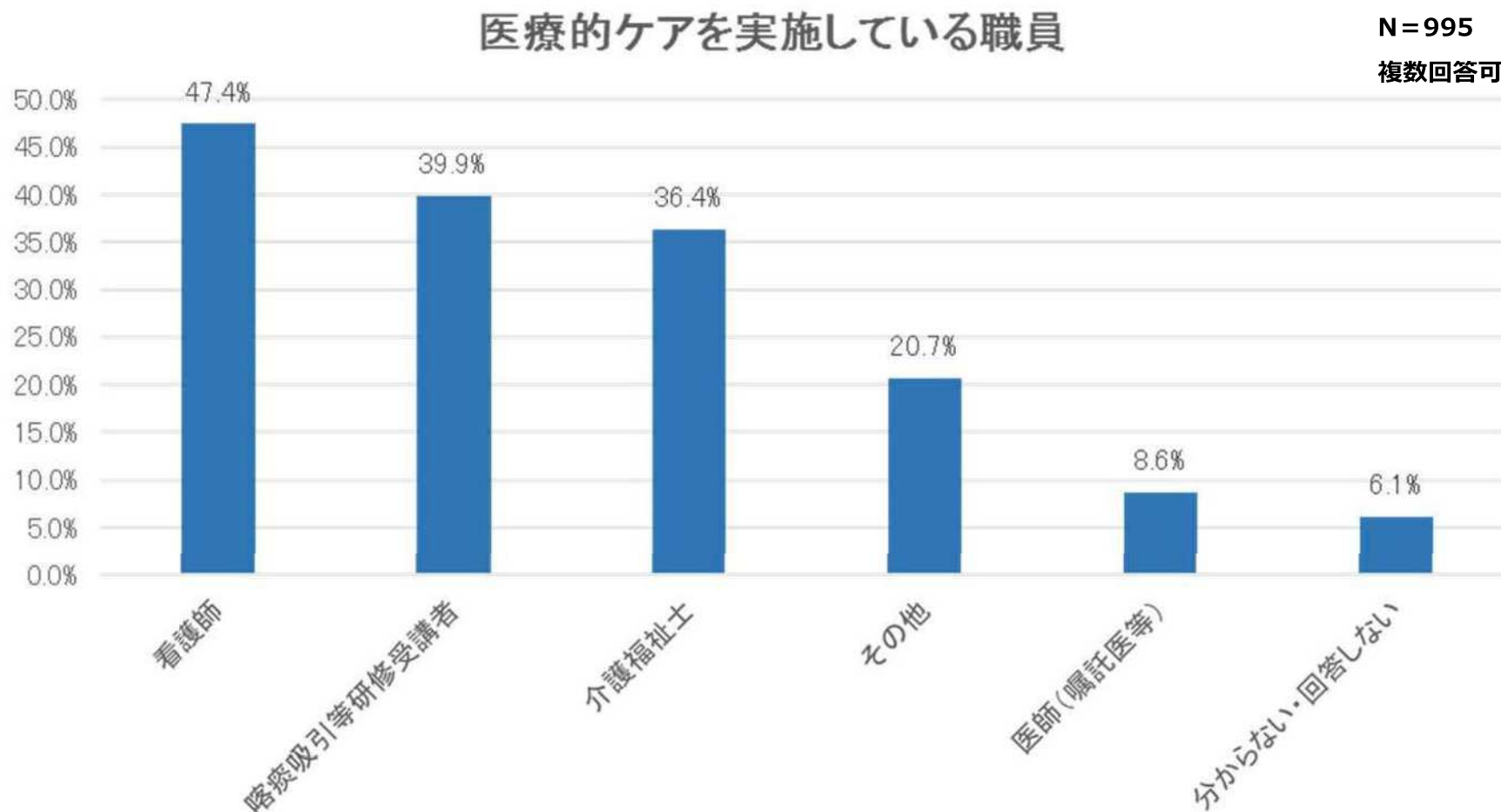
※ 赤色枠線内の医療的ケアは、喀痰吸引等研修を修了した介護職員等が実施できる行為を含む

問8 対応可能な医療的ケア

問1で選択したサービス種別において、現在受け入れている利用者の医療的ケアまたは、受け入れ可能な医療的ケアは何ですか。当てはまるものを全て選択してください。（複数回答可）

4 調査結果（事業所調査）【医療的ケアを実施している職員】

○「看護師」の割合が47.4%と最も高く、次いで「喀痰吸引等研修受講者」の割合が39.9%、「介護福祉士」の割合が36.4%となっている。



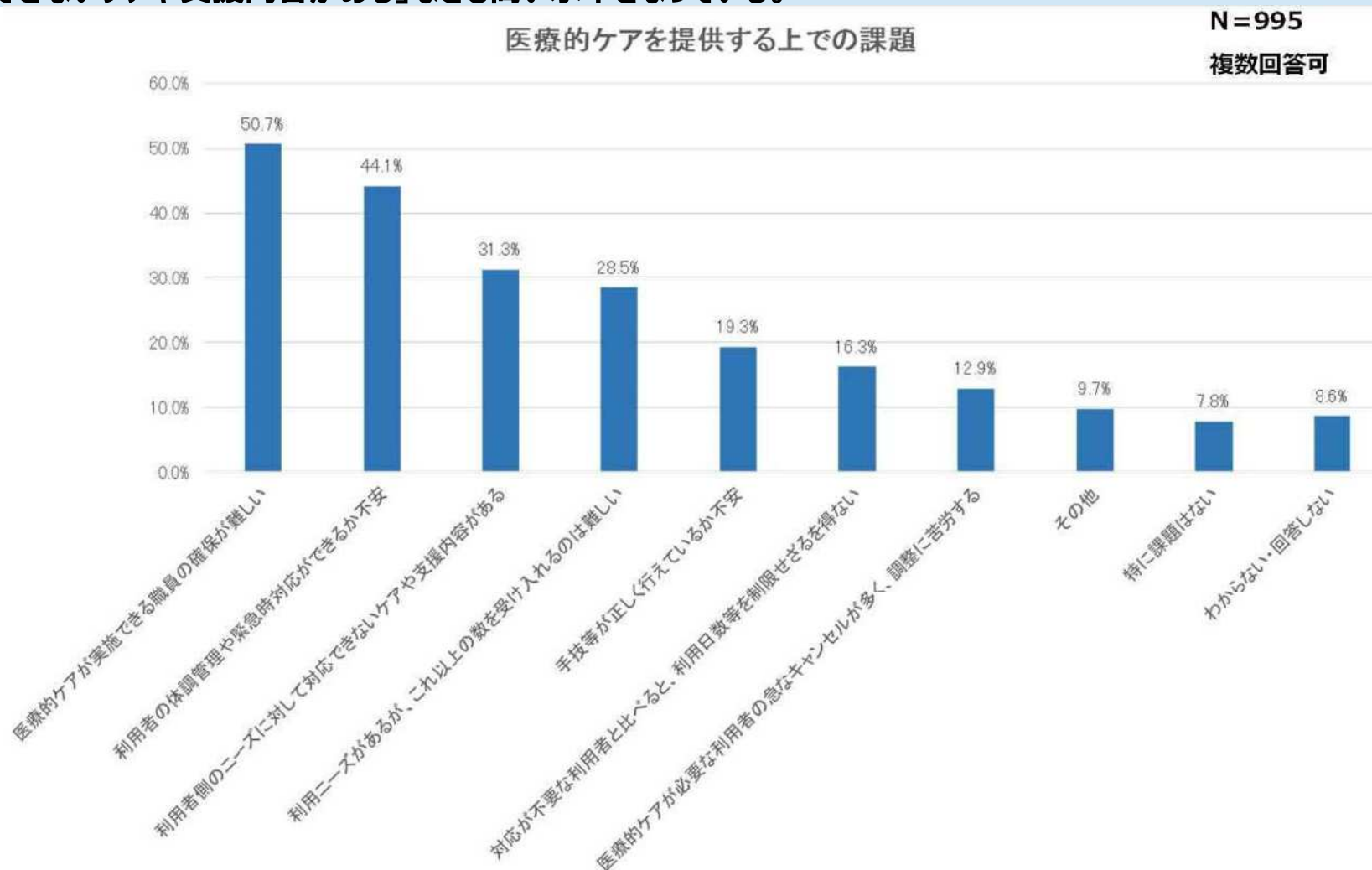
※ 「その他」は、「利用者本人又は御家族が行う」「見守りや医療行為に当たらない補助のみ対応」「医療的ケアを所内ではやっていない」「医療的ケアが必要な利用者がいない」「生活支援員」「児童指導員」「訪問看護師」「理学療法士」「作業療法士」「社会福祉士」等

問33 医療的ケアを実施している職員

問1で選択したサービス種別において、医療的ケアを実施している職員について教えてください。当てはまるものを全て選択してください。（複数選択可）

4 調査結果（事業所調査）【医療的ケアを提供する上での課題】

○医療的ケアを提供する上での課題は、「医療的ケアが実施できる職員の確保が難しい」が50.7%と最も高い。その他、「医療的ケアが必要な利用者の体調管理や緊急時対応ができるか不安である」、「医療的ケアが必要な利用者側のニーズに対して対応できないケアや支援内容がある」なども高い水準となっている。



問36 医療的ケア提供の課題

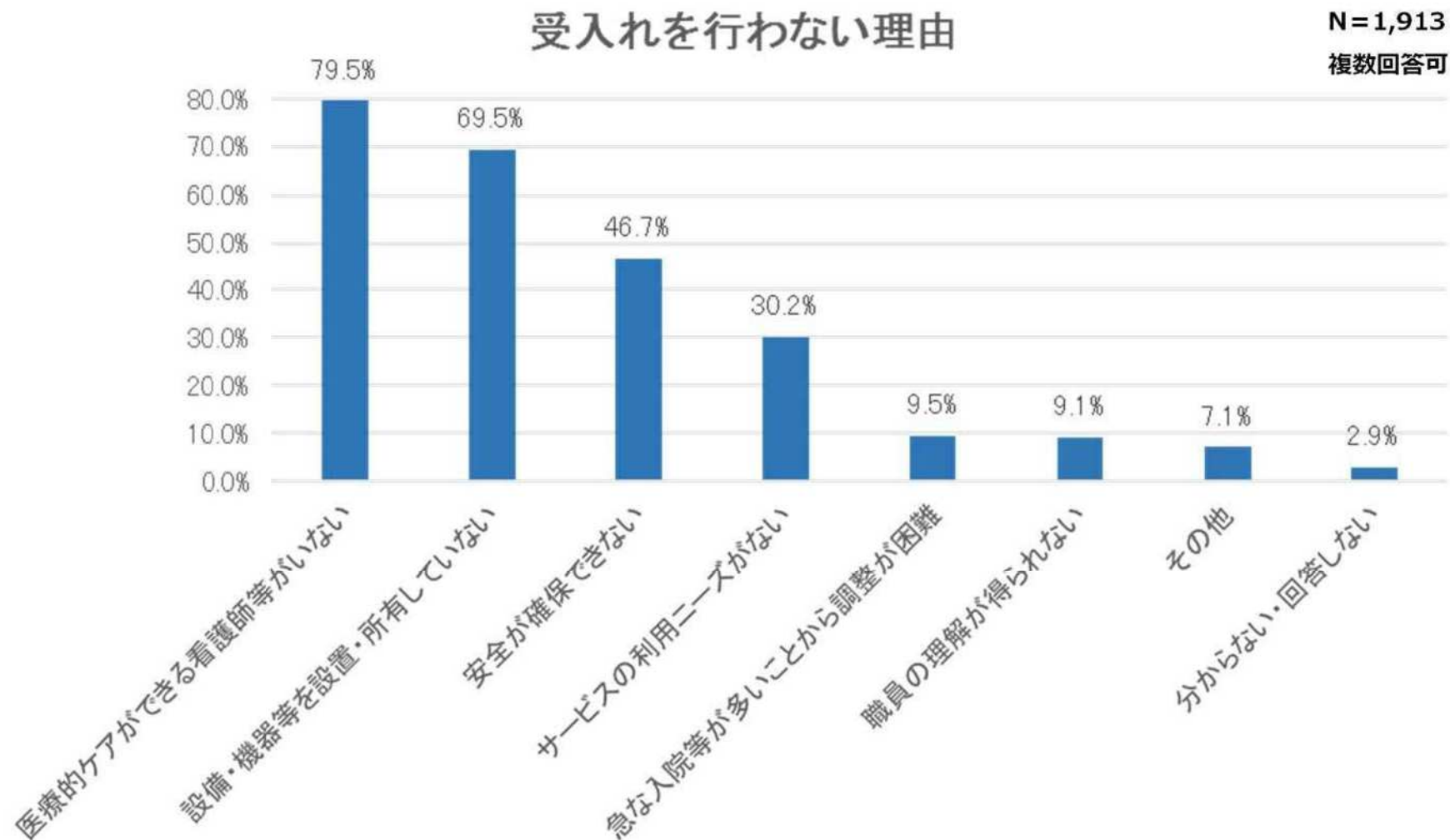
問1で選択したサービス種別において、医療的ケアを提供する上での、課題があれば教えてください。当てはまるものを全て選択してください。（複数選択可）

4 調査結果（事業所調査）【受入れを行わない理由】

○【「医療的ケア児（者）の受入れの予定はない」と回答した事業所を対象】

受入れを行わない理由は、「医療的ケアができる看護師や介護職員等がない」が79.5%と最も高い。

次いで、「医療的ケアの利用者を受け入れるための設備・機器等を設置・所有していない」が69.5%となっている。



問45 受入れを行わない理由

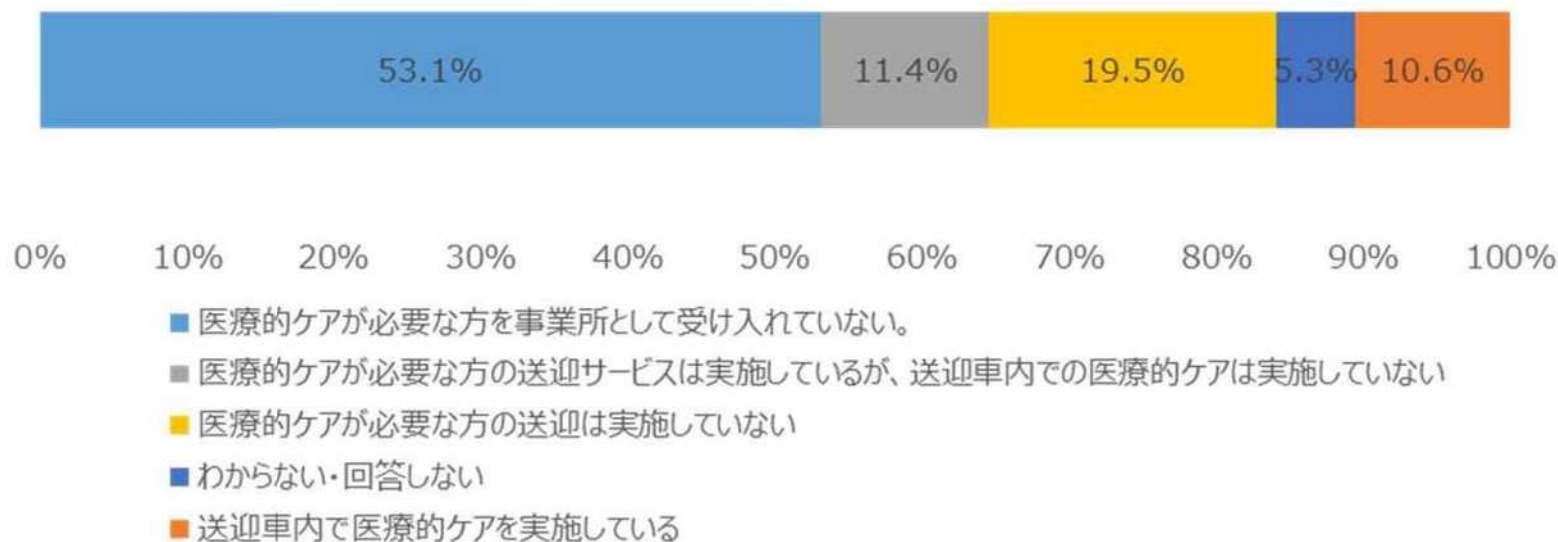
「受入れ予定はない」と答えた事業所にうかがいます。受入れを行わない理由を教えてください。当てはまるものを全て選択してください。（複数選択可） 16

4 調査結果（事業所調査） 【医療的ケア児(者) の送迎サービスの実施状況】

○医療的ケア児（者）の送迎サービスの実施状況は、「医療的ケアが必要な方を事業所として受け入れていない」の割合が53.1%と最も高く、次いで「医療的ケアが必要な方の送迎は実施していない」の割合が19.5%、「医療的ケアが必要な方の送迎サービスは実施しているが、送迎車内での医療的ケアは実施していない」の割合が11.4%となっている。

医療的ケア児（者）の送迎サービスの実施状況

N = 1,423

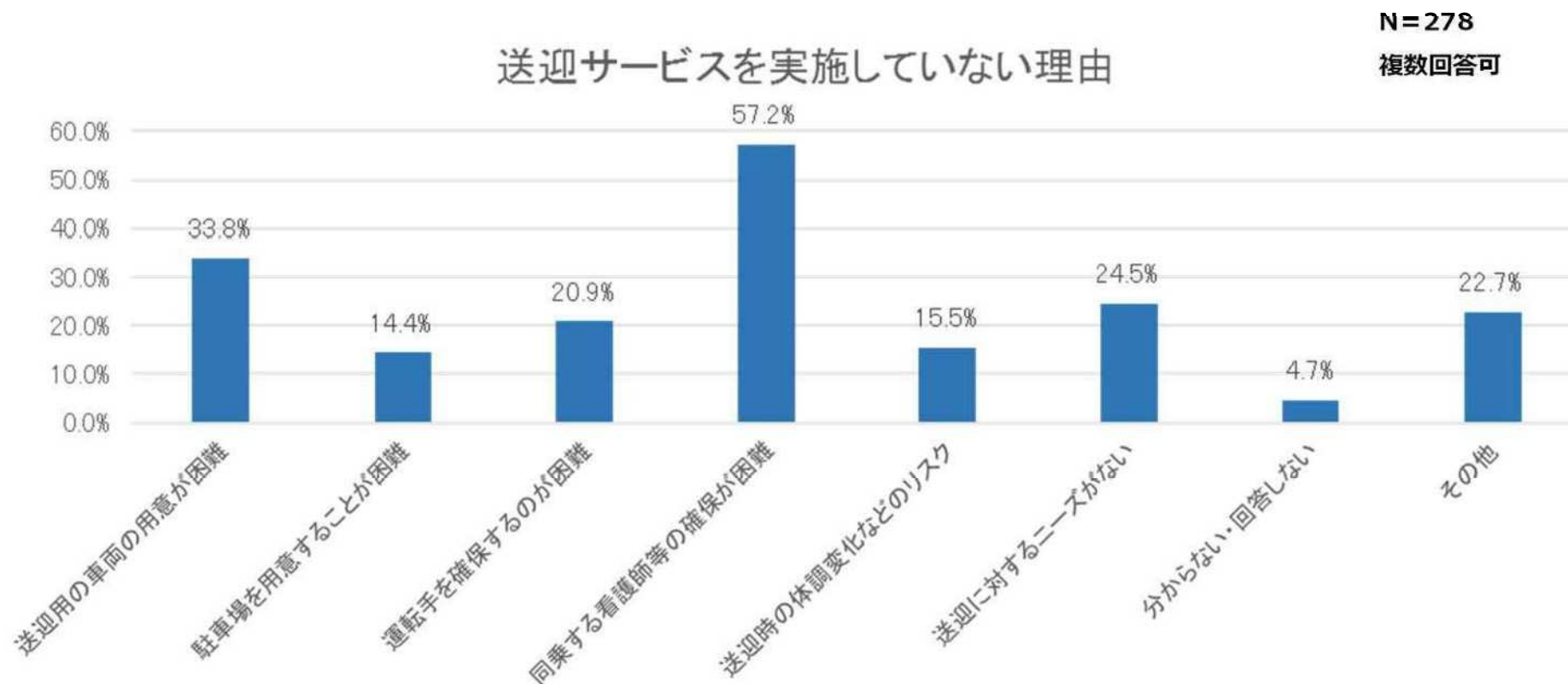


※本調査項目は、「短期入所（ショートステイ）」「生活介護」「自立訓練（生活訓練）」「自立訓練（機能訓練）」「医療型児童発達支援センター」「児童発達支援センター」「児童発達支援事業所（主に重症心身障害児を対象とする事業所）」「児童発達支援事業所（主に重症心身障害児を対象とする事業所以外）」「放課後等デイサービス」のサービス種別の事業所が回答

4 調査結果（事業所調査）【送迎サービスを実施していない理由】

○【医療的ケアが必要な方の送迎は実施していない】と回答した事業所を対象

送迎サービスを実施していない理由は、「送迎時に同乗する看護師等の医療的ケアを実施する職員を確保するのが難しい」の割合が57.2%と最も高く、次いで「送迎用の車両を用意することが難しい」の割合が33.8%となっている。



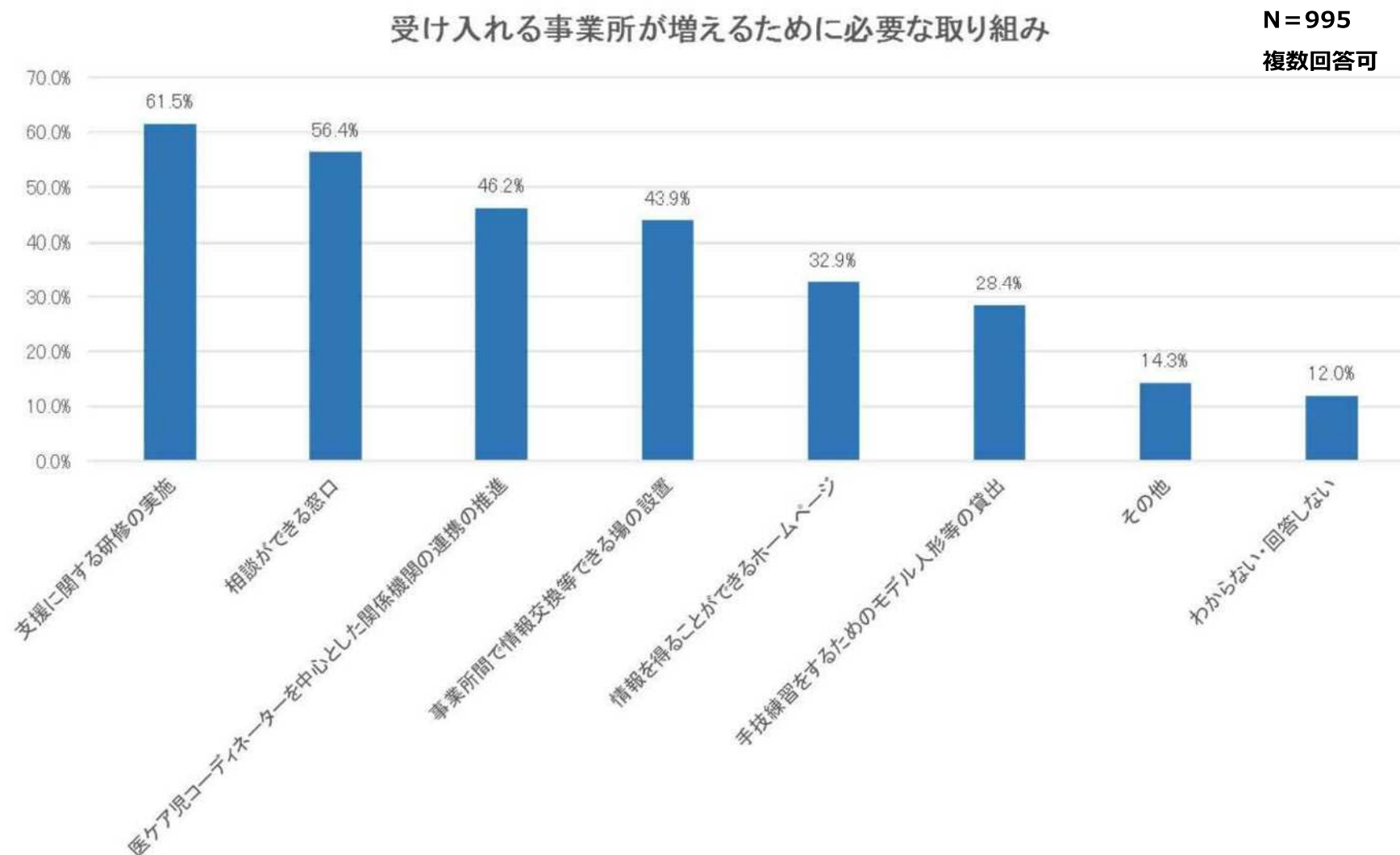
※本調査項目は、「短期入所（ショートステイ）」「生活介護」「自立訓練（生活訓練）」「自立訓練（機能訓練）」
「医療型児童発達支援センター」「児童発達支援センター」「児童発達支援事業所（主に重症心身障害児を対象とする事業所）」
「児童発達支援事業所（主に重症心身障害児を対象とする事業所以外）」「放課後等デイサービス」のサービス種別の事業所が回答

問42 送迎サービスを実施していない理由

「医療的ケアが必要な方の送迎は実施していない」と答えた事業所にうかがいます。問1で選択したサービス種別において、送迎を実施していない理由を教えてください。当てはまるものを全て選択してください。（複数選択可）

4 調査結果（事業所調査）【受け入れる事業所が増えるために必要な区市町村や都の取組】

○医療的ケアが必要な方を受け入れる事業所が増えるために必要な区市町村や都の取組は、「医療的ケアが必要な方の支援に関する研修の実施」が 61.5%と最も高い。次いで、「医療的ケアが必要な方に関する相談ができる窓口」が56.4%となっている。



問38 施設が増えるための取組み

問1で選択したサービス種別において、医療的ケアが必要な方を受け入れる事業所が増えるためには、区市町村や都において、どのような取組が必要だと思いますか？ 19
当てはまるものを全て選択してください。（複数選択可）

5 調査結果から分かったこと

■ 都民調査

- 日常的に行っている医療的ケアは「経管栄養」が最も多く、次いで「吸引」が多い。
- 育児・介護につき、親族（祖父母等）の協力が困難である家庭は6割超。
- 必要であるが、不足するサービスは、短期入所（ショートステイ）が約4割と最も高い。

■ 事業所調査

- 医療的ケアが必要な方を受け入れている事業所、受入対応ができる事業所は3割未満。
- 受入れを行わない理由・課題としては、医療的ケアが実施できる職員の確保が困難であることが約8割と最も高い。
- 送迎サービスについても、看護師、車両の確保が難しく、医療的ケアが必要な方の送迎サービスを実施している事業所は少ない。
- 受入事業所が増えるために区市町村や都における必要な取組として、特に「支援に関する研修の実施」、「相談ができる窓口」、「関係機関の連携の推進」のニーズが高い。