

平成 3 1 年度医療的ケア児者の実態調査について（案）

1 調査の特徴

- 2段階の調査を行い、医療的ケア児者数及び対象者の困り感等を把握する。
 - ・一次調査…医療的ケア児者数を把握するための調査機関（医療機関等）を対象とした調査
 - ・二次調査…当事者（介護者を含む）の生活状況や困り感等を把握するための当事者を対象としたアンケート調査

○ 調査の負担軽減

【一次調査】

- ・医療的ケア児者のライフステージ（年齢別）により調査を行うことで、調査機関（医療機関等）の事務負担を軽減する。
- ・個人情報扱わないことで、調査のリスク及び負担を軽減する。
- ・調査期間はなるべく余裕をもって設定し（2か月程度）、調査事務を行いやすくする。
- ・調査機関への調査表の配布方法など、極力、医師会等の関係団体の理解・協力を得る。
- ・名古屋市を始め県内市町村分を、県と名古屋市の合同調査として行うことにより、医療機関等の調査機関が、市町村からの調査を一回の調査事務で済むようにする。

【二次調査】

- ・調査項目について、極力、簡素化を図る（アンケート記入時間を短縮する）。
- ・返信方法は料金受取人払の郵便とすることで、返信の負担を軽減する。
- ・調査期間はなるべく余裕をもって設定し（1か月程度）、アンケートを行いやすいものとする。

○ 県と名古屋市の合同調査として実施

○ 20歳以上の医療的ケア児（40歳未満に限る）も含めて調査

2 調査の概要

(1) 調査時点

平成 3 1 年 4 月 1 日時点

(2) 対象者

愛知県（名古屋市を含む）に住所を有する次の在宅の医療的ケア児者（40歳未満）

○診療報酬、障害者総合支援法及び児童福祉法上に定める超重症児（者）の判定スコア等に示されている項目のうち、次の医療的ケアを必要とする児者

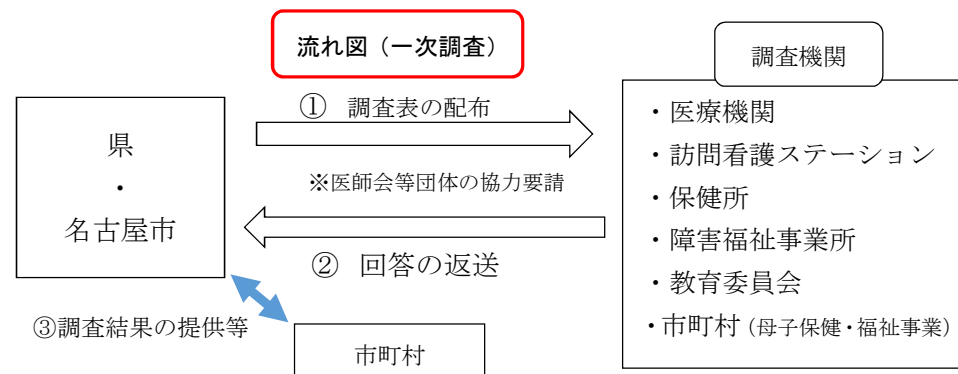
人工呼吸器（レスピレーター）管理、気管切開、鼻咽喉エアウェイ、酸素吸入、たんの吸引、ネブライザー、中心静脈栄養（IVH）、経管栄養（胃ろう、腸ろう・腸管栄養、経鼻）、腹膜透析、導尿、人工肛門

なお、医療機関においては、診療報酬上の在宅療養指導管理料の加算算定児者（診療報酬項目 C102～C119、C108-2 を除く）を参考とする。

(3) 【一次調査】医療的ケア児者数調査

医療的ケア児者の人数を把握するために、ライフステージ別に関係医療機関、訪問看護ステーション等へ該当者リスト（個人情報含まない）の提出を求める。

なお、県と名古屋市との合同調査とし、調査機関の所在（名古屋市外と内）により県と市の役割を分け、回答後に県と市の情報を交換する。



○ 調査機関別の調査対象児者の年齢

調査機関	0～3歳		4～5歳		6～18歳		15～39歳	
	就学児童・生徒		就学児童・生徒		就学児童・生徒		就学生徒以外	
	H30～27年度生まれ	H26～25年度生まれ	H24～12年度生まれ※	H15～S54年度生まれ				
医療機関		○						
訪問看護ステーション	○	○	○				○	
市町村	○（母子）	○（母子）					○（福祉）	
教育委員会			○					
障害福祉事業所	○	○					○	
県保健所	○	○					○（主に18歳未満）	

※平成25年4月1日生まれの児童は「平成25年度生まれ」であるが、調査時点で6歳となり就学しているため、就学児童として取り扱う。4月1日生まれの者は他の年度も同じ。

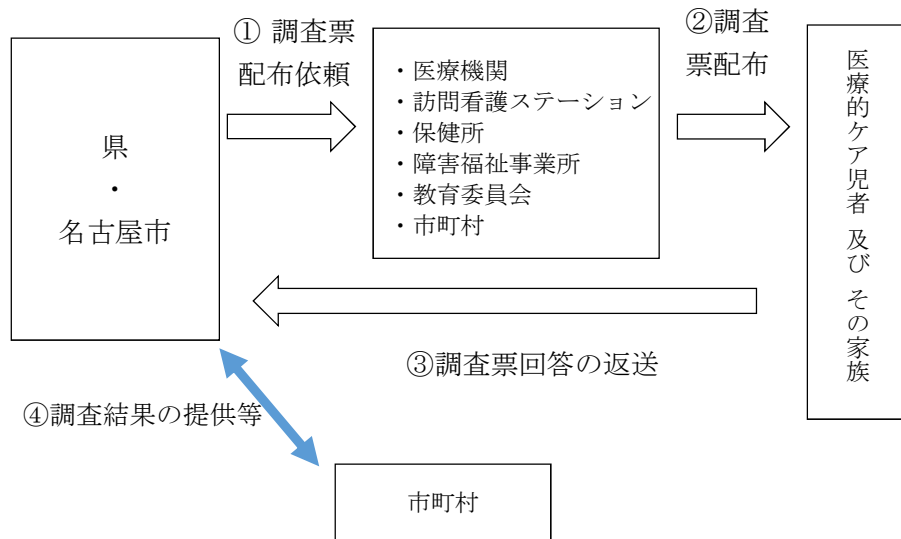
(4) 【二次調査】アンケート調査（困り感・ニーズ等）

一次調査で該当者の回答のあった医療機関等を経由してアンケート用紙（調査票）を配布し、対象者へ手渡していただき、返信封筒等を使用して県へ返信していただく。基礎的なデータを始め、支援ニーズや困り感等を照会し、整理分析をする。

また、無記名式のアンケートとするが、災害時等の行政利用を目的として個人情報の提供に同意が得られた者については、個人情報を含めて回答していただく。

なお、県と名古屋市との合同調査とし、対象者のサービス提供場所（名古屋市外と内）により県と市の役割を分け、回答後に県と市の情報を交換する。

流れ図（二次調査）



(5) 年間スケジュール

日程	内容
平成31年4月	【一次調査】医療機関等へ対象者リスト等の提出依頼
5～6月	【一次調査】調査機関（医療機関等）の調査（2か月程度）
7月	【一次調査】7月初旬までに医療機関等から対象者リスト等の提出 【二次調査】アンケート調査内容等の検討（～7月初旬まで）
8月	【二次調査】8月初旬 調査対象者へ調査票（アンケート用紙）の配布依頼
9～10月	【二次調査】10月中旬頃までに、調査票の返信 調査票の集計方法・報告書の内容等の検討
11～12月	【二次調査】調査票の回収・集計 名古屋市・医療療育総合センター等と報告内容の調整
平成32年 1～2月	【一次・二次調査】 名古屋市・医療療育総合センター等と報告書の原稿校正
3月	【一次・二次調査】市町村・部会委員等に調査結果の報告書送付

(6) 照会項目

【一次調査(医療機関等への調査)】

- 年齢
- 性別
- 居住市区町村
- 医療的ケアの状況
人工呼吸器管理、気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入、痰の吸引、
ネブライザー、中心静脈栄養、経管栄養（胃瘻、腸瘻・腸管栄養、経鼻）、
腹膜透析、導尿、人工肛門
- 原疾患（障害を有する原因となった病名）の内容
（新生児仮死、仮死以外の神経筋疾患、先天性異常症候群、慢性肺疾患・気道病変、
早産児・低出生体重児、脳炎・脳症、事故・虐待、その他※）*重複不可
※括弧内の分類は、今後要検討。

【二次調査(医療的ケア児者へのアンケート調査)】 *具体的な質問項目は、今後要検討。

〔調査項目案〕40項目程度

1. 統一項目 基本情報（居住市区町村及び本人の状況(医療的ケアの内容等)）
 - ・居住市区町村、回答者の続柄、本人の性別・年齢、
医療的ケアの内容、原疾患、
受診医療機関、受けている行政サービスの内容・頻度、
障害者手帳の有無及び等級・障害の種類・障害支援区分、
移動の状況、移動の手段、意思表示・言語、食事の接種方法

※医療的ケア児者の地域生活を支える仕組みの検討及び災害等緊急時の安全確保のために個人情報の提供に同意を得られた方は、個人情報（氏名・住所・生年月日・連絡先等）も提供していただく。

2. 個別項目 ライフステージ（年齢別）等による

- 主な介護者の状況：続柄・年齢、介護者の就労状況・健康・休息状況 等
- 主な相談相手：相談先の機関や人（地域の支援者との繋がり状況） 等
- 緊急時（家族の入院等）対策：支援者の有無 等
- 災害時対策：災害時に向けて準備している医療・介護用品、避難行動支援者名簿の登録状況、緊急連絡先や避難場所の準備状況 等
- レスパイトの利用状況：利用頻度、課題 等
- 学校関係：通学手段、義務教育後の進路や地域生活に関する希望 等
- 保育所や幼稚園関係：付添状況、通所方法等の状況（交通手段・時間等） 等
- 日中活動の場、夜間の過ごす場：希望する場・希望に行けない理由 等
- 行政、医療機関、事業者などに求めること（サービス内容） 等
- 困っていること、不安なこと、負担感 等