

重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者に係る実態調査等について

年度	調査名	調査目的	調査時点	調査対象	調査対象者	調査方法	定義	回収率	人数	アンケート内容
平成21年度	超重症児(者)等実態調査	超重症児(者)の実態及び利用ニーズ(特に療育センターへの入所ニーズ)を把握すること。	平成21年6月1日	・病院等調査 小児科、整形外科、内科及び精神科を標榜する医療機関ほか ・本人・家族調査 上記医療機関等に入院あるいは通院をしている本人	各機関において把握している超重症児(者)	病院等934機関に対し調査依頼	・超重症児(者) 運動機能が座位までであり、かつ、判定スコアの合計が25点以上 ・準超重症児(者) 10点以上25点未満である場合を準超重症児(者)という。	・病院等調査 62.7% ・本人・家族調査 62.3%	超重症児(者) 106名 ・入院者 54名 ・在宅者 52名	療育センター入所希望 ・24/66人(36.4%) ・主な理由「保護者の体調不良等による介護への不安」、「医療等の充実」 ・入所を希望しない理由「一緒に過ごしたい」、「自宅から遠い」、「現施設に満足している」(入院中)
平成25年度	重症心身障がい児・者等実態調査	重症心身障がい児・者及び周辺児・者並びに超重症児・者及び準超重症児・者とその家族の状況及びニーズを調査し、支援体制の構築に向けた検討の基礎データとすること。	平成25年4月1日	・重症心身障がい児・者等実態調査 病院・診療所、障害児入所施設、障害者支援施設、障害児通所支援事業所、障害福祉サービス事業者、訪問看護事業者、特別支援学校、市町村	各機関において把握している重症心身障がい児・者等	病院や診療所等998機関に対し調査依頼	・重症心身障がい児・者 大島分類1～4 ・周辺児・者 大島分類5～9	716/998機関(71.7%)	重心児・者 554名(児182名、者372名) 周辺児・者 215名(児53名、者162名)	
				・超重症児・者等実態調査 病院・診療所、障害児入所施設、障害福祉サービス事業者、訪問看護事業者、特別支援学校	各機関において把握している超重症児・者等	病院や診療所等775機関に対し調査依頼	・超重症児・者 判定スコア25点以上かつ介助による座位保持かつ人工呼吸器使用で特別な医学的管理6か月継続 ・準超重症児・者 判定スコア10点以上	576/775機関(74.3%)	超重症児・者 96名(児18名、者78名) 準超重症児・者 226名(児32名、者194名)	
				・重症心身障がい児・者及び保護者等調査 本人及び家族	各機関において把握している重症心身障がい児・者等	病院92、診療所587の協力のもと入院(所)又は通院(所)している者にアンケート配付	・重症心身障がい児・者 大島分類1～4 ・周辺児・者 大島分類5～9	301名から回答	生活上困っていること必要なこと ・入院(所)、日中一時、短期入所(ショートステイ)等が可能な施設の充実(定員不足、地理的問題、緊急時の対応) ・支援学校高等部の卒業や介護者の高齢化等による今後の生活への不安 ・医療的ケアができる看護師等の不足 ・施設等までの送迎サービスの充実 ・訪問看護の長時間利用やヘルパーの充実	
平成27年度	重症心身障がい児・者等実態調査及びアンケート調査	重症心身障がい児・者の実態把握を行い、今後の入所や在宅での支援を検討するための基礎資料とする	平成27年4月1日	・重症心身障がい児・者等実態調査 病院や診療所等	各機関において把握している重症心身障がい児・者等	病院等422機関に対し調査依頼	・重症心身障がい児 ①療育手帳及び身体障害者手帳所持 ②①と同程度	302/422機関(71.6%)	重心児・者 588名(児195名、者393名) 超重症児・者 71名(児33名、者38名) 準超重症児・者 108名(児49名、者59名)	
				・アンケート調査 本人及び家族	1アンケート調査 ①療育手帳と身体障害者手帳の両方を所持 ②①と同様の障がい	1アンケート調査 ①県の保有データに基づき、郵送により調査票を配布 ②医療機関からの協力	・重症心身障がい児 ①療育手帳及び身体障害者手帳所持 ②①と同程度	376名から回答	・日中一時支援、短期入所(ショートステイ)等の充実(定員不足、地理的問題、緊急時の対応) ・入院(所)可能な施設の充実(親亡き後に利用可能な施設) ・介護者の高齢化等による今後の生活への不安 ・相談先の明確化、災害時の相談対応の充実 ・医療的ケアができる看護師等の不足、訪問看護の充実 ・重症児への対応が可能な医療機関の充実 ・特別支援学校卒業後の受入先の不安	
平成30年度	重症心身障がい児及び医療的ケア児に係る実態調査並びにアンケート調査	重症心身障がい児及び医療的ケア児の実態把握を行い、今後の入所や在宅での支援を検討するための基礎資料とする	平成30年10月1日	・重症心身障がい児に係る実態調査 病院、診療所、障がい児が利用可能な施設・事業所、特別支援学校	・重症心身障がい児実態調査 各機関において把握している重症心身障がい児	病院等446機関に対し調査依頼	・重症心身障がい児 ①療育手帳及び身体障害者手帳所持 ②①と同程度	430機関から回答	重心児246名 超重症児35名 準超重症児58名	
				・医療的ケア児に係る実態調査 病院、診療所、障がい児が利用可能な施設・事業所、特別支援学校	・医療的ケア児実態調査 各機関において把握している医療的ケア児	病院等446機関に対し調査依頼	・医療的ケア児 医療的ケア13項目に該当	430機関から回答	医療的ケア児195名	
				・重症心身障がい児及び医療的ケア児に係るアンケート 病院、診療所、障がい児が利用可能な施設・事業所、特別支援学校	各機関において把握している重症心身障がい児及び医療的ケア児	病院等522機関に対し調査依頼	・重症心身障がい児 ①療育手帳及び身体障害者手帳所持 ②①と同程度 ・医療的ケア児 医療的ケア13項目に該当	194名から回答	・日中一時支援、短期入所(ショートステイ)等の充実 ・医療的ケアに対応した障害児通所事業所等の充実 ・入所可能な施設の充実 ・利用可能なサービスや制度に係る情報提供 ・医的ケア実施や経済的負担に係る将来への不安 ・在宅における医的ケアに係る負担軽減	
令和4年度	医療的ケア児に係る実態調査	医療的ケア児に係る実態調査を実施し、今後の支援施策等に関する基礎資料とする	令和4年3月1日	医療機関、特別支援学校、市町村、家族団体	各機関において把握している医療的ケア児	病院等1347機関に対し調査を依頼	・医療的ケア児 医療的ケア15項目に該当	473/1347機関から回答(35.1%)	医療的ケア児253名	