

令和元(2019)年度愛知県医療的ケア児者実態調査の結果について

愛知県及び名古屋市は、愛知県における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及び障害者（以下「医療的ケア児者」という。）が、必要な支援を円滑に受けることができる体制を整えるために、令和元年度に、医療的ケア児者実態調査を実施しました。

この調査結果の概要は以下のとおりです。

なお、本調査は愛知県及び名古屋市の合同調査として実施したもので、名古屋市分の調査結果は、名古屋市から別に公表されています。

愛知県医療的ケア児者の実態調査結果報告書の主なポイント

- 医療的ケア児者数（名古屋市を含む）は、20歳未満で1,460人（うち名古屋市456人）であり、うち人工呼吸器を使用している人数は355人（うち名古屋市96人）でした（推計値）。
- 在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたこととして、「子供の急変時の対応」62.7%、「看護・介護者に何かあった時に代替手段がない」59.2%、「医療的ケアを家族が実施すること」51.2%と半数以上の方が回答しました。
- 看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間は、約4分の3の方（74.7%）は「6時間未満」、約3分の1の方（35.3%）は「5時間未満」と回答しました。特に人工呼吸器を使用している看護・介護者でみると、「5時間未満」の人は4割以上でした。
- 就労したいが看護のためできないと回答した人は、約4割（38.0%）でした。
- 災害時等緊急時の家族以外の連絡先について、約7割が決まっておらず、若い世代ほど決まっていない人が多い傾向がありました。災害時の避難場所を把握している人は73.3%でしたが、把握していない人も24.5%いました。

調査及び調査結果の概要

1 調査目的

愛知県内で暮らす医療的ケア児者の対象者数及び医療的ケア児者とその家族の生活状況や支援ニーズ等を調査し、今後の障害福祉施策及び支援体制整備に必要な措置を講ずるための基礎資料とします。

2 調査概要

区分	一次調査	二次調査（無記名式調査）
調査対象	愛知県内で医療的ケア児者の支援に関わる調査対象機関（医療機関、訪問看護ステーション、事業所等）	県内に住所を有し、在宅で生活する*医療的ケア児者(40歳未満)及びその御家族
調査方法	郵送配布、郵送回収	医療機関等の支援機関を通じて調査票を配布。郵送回収
調査時期	2019年4月～同年7月	2019年9月～同年12月
回収状況	報告件数 延べ 3,133 件(1,936 人分)	回収率 47.1%(625 人/1,327 人中)

*医療的ケアの内容

人工呼吸器(レスピレーター)管理、気管切開、鼻咽頭エアウェイ、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

3 調査報告書

調査報告書は、障害福祉課の Web サイトに掲載しています。

(<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/shogai/ikeajittaichousakekkahoukoku2020.html>)

4 調査報告書の概要

(1) 一次調査（名古屋市を含む）

ア 医療的ケア児者数

未就学児 (0～5 歳)	学齢児 (6～17 歳)	18・19 歳	医療的ケア児計 (0～19 歳)	(参考) 18～39 歳
709 人	682 人	69 人	1,460 人	545 人

※医療的ケア児者数は、市町村又は県が一次調査の回答の重複を除いて推計した数値

※調査時点は、2019年4月1日（ただし、学齢期の児童・生徒は同年5月1日）

・人口1万人当たり、1.937人。

・20歳未満の人口1万人当たり、10.709人

イ 人工呼吸器管理（再掲）の対象児者数

未就学児 (0～5歳)	学齢児 (6～17歳)	18・19歳	人工呼吸器管理計 (0～19歳)	(参考) 18～39歳
179人	164人	12人	355人	113人

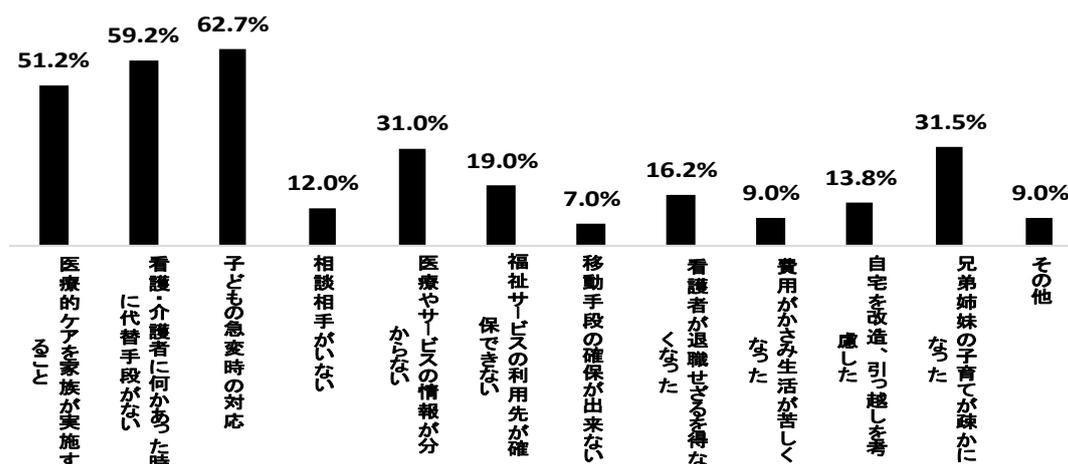
- ・人口1万人当たり、0.471人。
- ・20歳未満の人口1万人当たり、2.604人。

(2) 二次調査（名古屋市を除く） ※名古屋市分は、名古屋市から別に公表。

ア 困ったことや不安に感じたこと（問7-3 19ページ）

在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことは、「子供の急変時の対応」が62.7%、「看護・介護者に何かあった時に代替手段がない」59.2%、「医療的ケアを家族が実施すること」51.2%と半数以上の方が回答した。

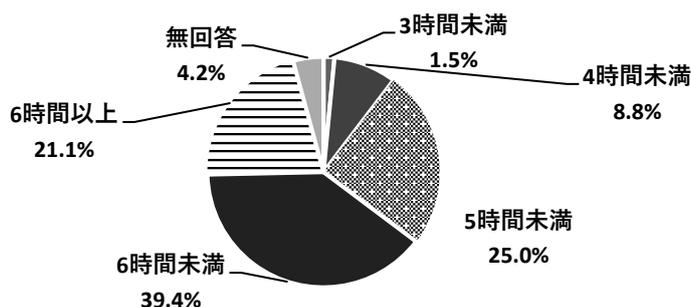
困ったことや不安に感じたこと【n=625】



イ 主な看護・介護者の平均睡眠時間（問18-1 37ページ）

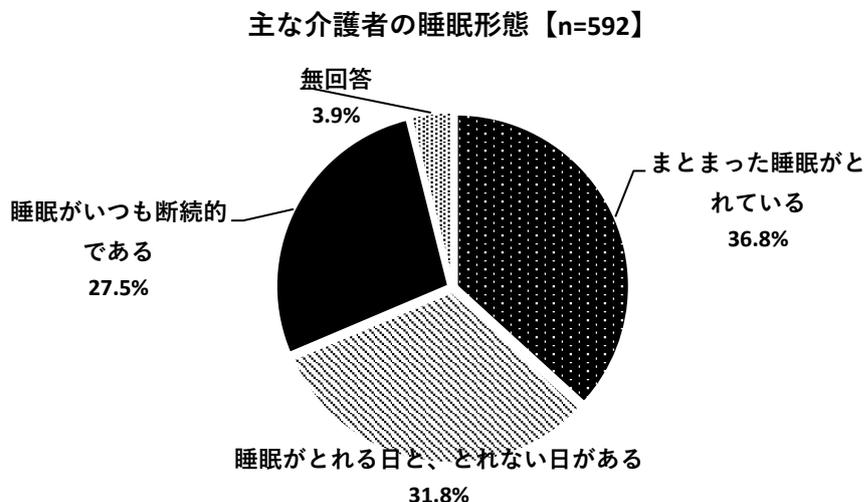
看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間は、6時間未満の人は約4分の3（74.7%）、5時間未満の人も約3分の1（35.3%）を占めた。特に人工呼吸器使用の看護・介護者でみると、5時間未満の人は4割以上であった。

主な看護・介護者の平均睡眠時間【n=592】



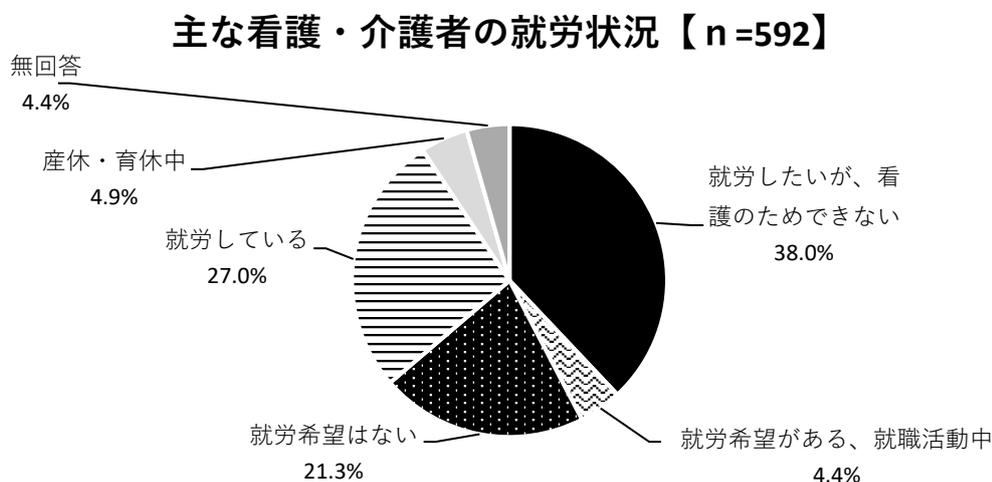
ウ 主な看護・介護者の睡眠形態（問 18-2 38 ページ）

同様に睡眠の形態は、睡眠がいつも断続的である人は3割弱（27.5%）を占めた。また、人工呼吸器を使用している看護・介護者でみると、睡眠がいつも断続的であると答えた人は4割以上だった。



エ 主な看護・介護者の就労状況（問 19 42 ページ）

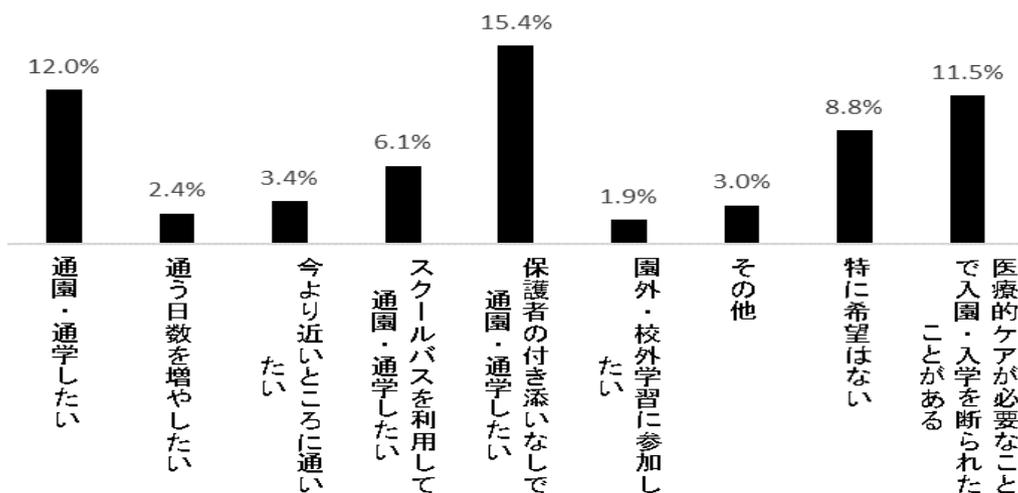
就労したいが、看護・介護のためできないという人は約4割（38.0%）と一番多くを占め、次いで就労している約3割（27.0%）、就労希望はない約2割（21.3%）であった。



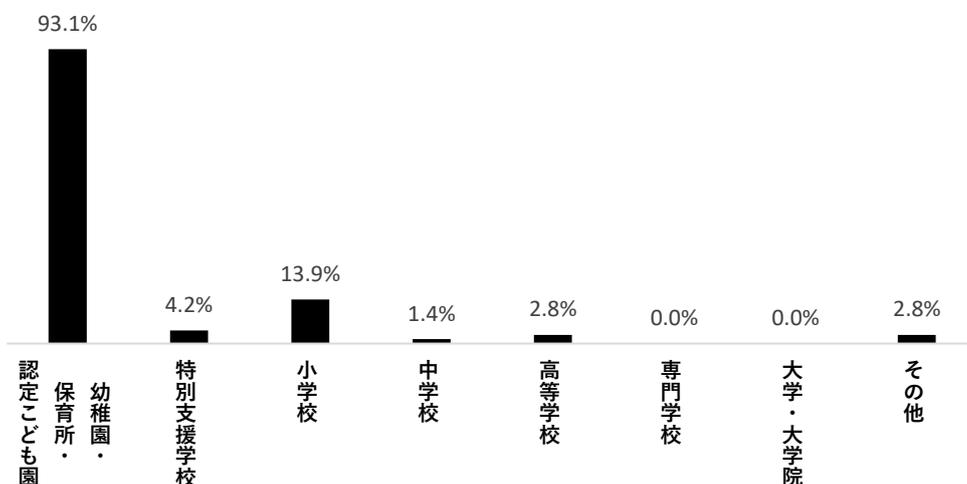
オ 通園・通学に関する希望等（問 26 61～62 ページ）

学校教育等で通園・通学に関する希望等で、一番多かった回答は「保護者の付き添いなしで通園・通学したい」であった。また、「医療的ケアが必要なことで入園・入学を断られたことがある」と回答した人は11.5%（72人）いたが、そのうち93.1%（67人）は、「幼稚園・保育所・認定こども園」で断られたと回答している。

通園・通学に関する希望【n=625】



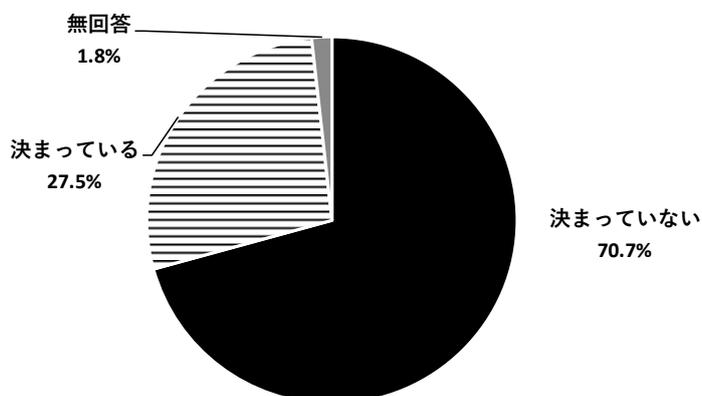
医療的ケアを理由に断られた学校等【n=72】



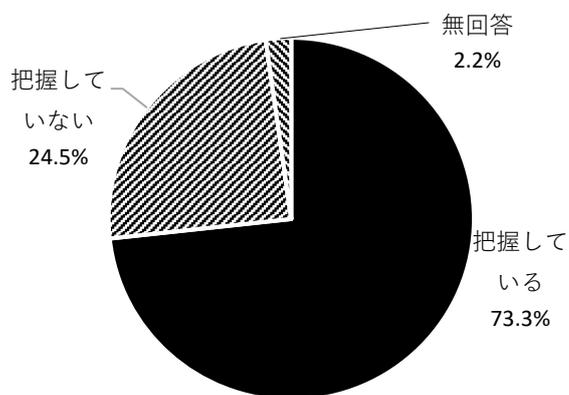
カ 災害時・緊急時の対策（問 34、問 35 79～80 ページ）

災害時等緊急時の家族以外の連絡先について、約7割が決まっておらず、若い世代ほど決まっていない人が多い傾向があった。災害時の避難場所を把握している人は7割以上いたが、把握していない人も2割強いた。

災害・緊急時の連絡先【n=625】

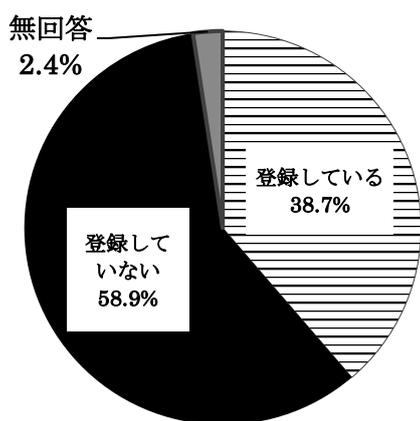


災害時の避難場所【n=625】

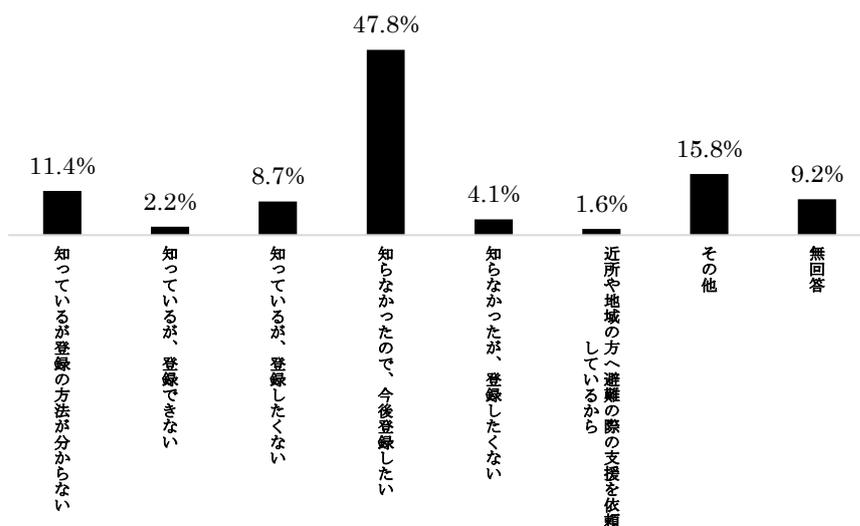


キ 市町村の避難行動要支援者名簿（問 36 80～81 ページ）

市町村への避難行動要支援者名簿は登録している人は4割弱（38.7%）で、登録していない人は6割弱（58.9%）いた。名簿登録をしていない理由をみると「知らなかったなので、今後登録したい」が約半数（47.8%）いた。なお「知っているが登録したくない」又は「知らなかったが登録したくない」と答えた人もあわせて12.8%いた。

避難行動要支援者名簿への登録
【n=625】

避難行動要支援者名簿に登録していない理由【n=368】



ク 困っていることや不安なことに係る記述（問 38 83～84 ページ）

困っていることや不安なことに関して一番多かった記述は「本人の将来（介護・生活環境・就労など）が心配」が最も多く、次に「利用できる事業所や施設が不足している、預け先がない、制度が不十分」、「災害に関すること」であった。

困っていること・不安なことの主な記述内容

