

# 令和元年度 医療的ケア児者実態調査の実施状況について

## 1 医療的ケア児者実態調査の概要

### (1) 目的

愛知県内で暮らす人工呼吸器を装着している障害児者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者（以下「医療的ケア児者」という。）の対象者数及び、医療的ケア児者（名古屋市を除く）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する。

### (2) 調査内容

#### ア 一次調査（名古屋市を含む）

対象者数及びその対象者の次の7項目（1.年齢、2.性別、3.居住市区町村、4 医療的ケアの内容、5.原疾患（障害を有する原因となった病名）、6.運動機能、7.多胎児の該当）

#### イ 二次調査（名古屋市を除く）

御本人及び御家族の生活状況や困り感等を把握するため、以下の状況等について調査した。

- 基本情報（居住市町村、年齢、家族構成、性別等）
- 本人の状況について（医療的ケアの内容、原疾患、手帳の有無、運動機能等）
- 介護者の状況について（主な介護者の健康、睡眠時間、就労状況、介護できないときの依頼先等）
- 学校教育などについて（学歴、通園通学方法・距離、付き添い有無、通園・通学に対する希望等）
- 日中活動の状況について（日中活動の場や利用頻度、日中活動での医療的ケア、利用に対する希望等）
- サービスの利用状況について（利用しているサービス、利用していない理由等）
- 災害時・緊急時の対策について（災害時のための備品保有状況、避難場所の把握、避難行動要支援者名簿の登録状況、行政に対する要望等）

### (3) 調査対象（対象機関・対象者）

#### ア 一次調査（名古屋市を含む）

小児科を標榜する医療機関（\*1,256 か所）、訪問看護ステーション（\*271 か所）、障害福祉サービス事業所（\*148 か所）、県保健所 12 か所、教育委員会（特別支援教育課、県教育事務所）、県内市町村

※ \* か所数は、名古屋市を除く数。名古屋市内の対象機関へは、名古屋市から別途調査依頼。

調査対象年齢	0～3歳	4～5歳	6～18歳 就学児童・生徒	15～39歳 就学生徒以外
医療機関（小児科）	△可能な範囲	○		
訪問看護ステーション	○	○	○	○
障害福祉サービス事業所	○	○	○	○
県保健所	○	○		○主に18歳未満
教育委員会			○	
市町村	○（母子）	○（母子）		○（福祉）

## イ 二次調査（名古屋市を除く）

一次調査で回答のあった次の（４）の対象者（報告件数 延2, 112件）

## （４） 医療的ケア児者の定義・調査対象者の年齢・調査時点

愛知県内に住所を有して在宅で生活しており、日常生活を営むのに医療的ケアを必要とする者のうち、調査時点に下記の医療・支援・サービス等を提供されている者。但し、40歳未満を調査対象とする。

- 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

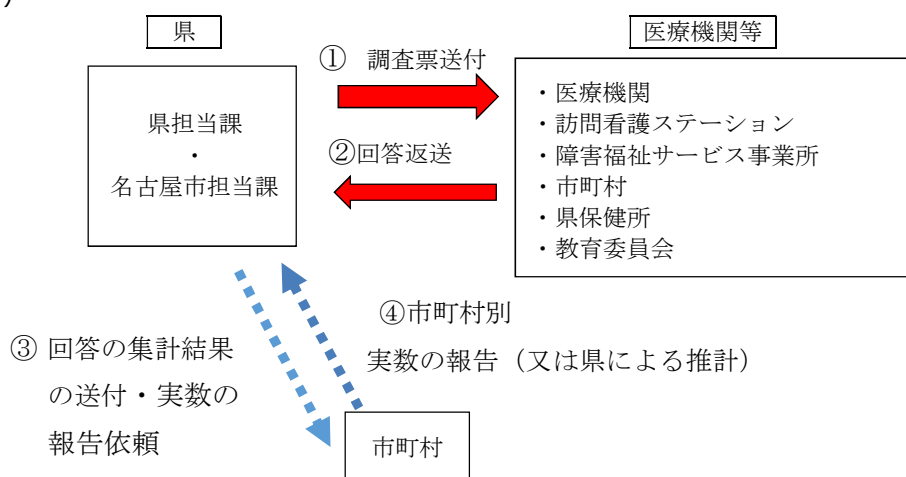
医療機関においては、診療報酬上の在宅療養指導管理料の加算算定者（診療報酬項目 C102～C119, C108-2 を除く）

調査時点は、平成 31(2019)年 4月 1日（ただし、就学児童・生徒は令和元(2019)年 5月 1日）

## （５） 調査方法

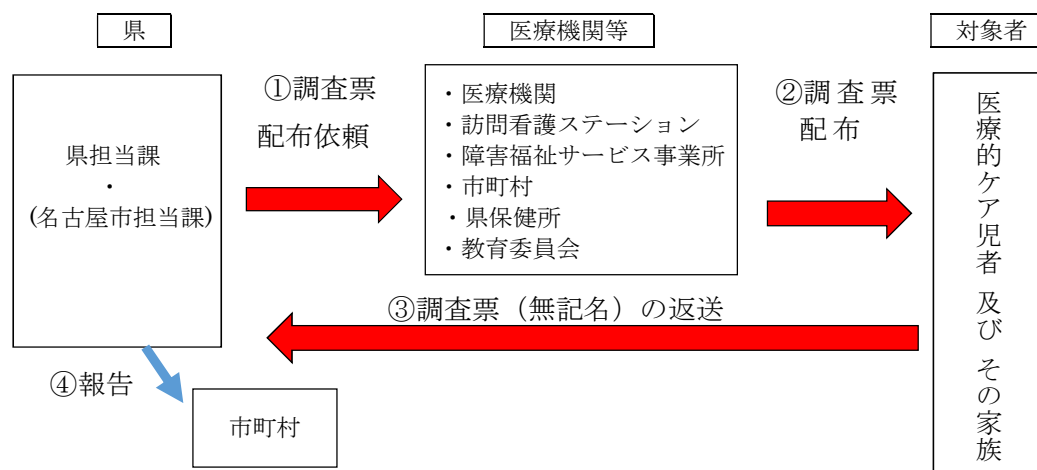
## ア 一次調査（名古屋市を含む）

小児科を標榜する医療機関、訪問看護ステーション、障害福祉サービス事業所、市町村、県保健所及び教育委員会（以下「医療機関等」という。）へ調査票を郵送等により送付。記入用紙を郵送等返信にてお願い。（なお、名古屋市内の医療機関等（県機関を除く）は名古屋市から、名古屋市の外の医療機関等は県から送付。）



## イ 二次調査（名古屋市を除く）

無記名式質問紙を一次調査で回答いただいた医療機関等から手渡し等により配布。複数の質問紙を受け取った場合は、いずれか一つの質問紙のみに回答いただくようお願いし、記入用紙を郵送返信にてお願い。（なお、名古屋市内の医療機関等（県機関を除く）を利用する対象者へは名古屋市から送付）



## 2 医療的ケア児者実態調査の実施状況

### (1) 調査時期

#### ア 一次調査

平成31(2019)年4月から令和元(2019)年7月までに実施（※平成31年4月26日に調査依頼）

#### イ 二次調査

令和元(2019)年9月から令和元(2019)年12月までに実施（※令和元年9月13日に調査依頼）

### (2) 調査結果の公表時期

令和2年3月末に公表する

### (3) 集計・分析等の状況

現在、入力及び集計中であり、今後分析を行う。なお、主な単純集計の状況は、次のとおりである。

#### ○一次調査（対象者数）の集計概要（名古屋市を含む。報告件数3,145件）

- ・本県の20歳未満の対象者数は、厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業により報告されている平成27年度の愛知県の推計値(1,044人)より多い数字となる見込み。
- ・医療的ケアの内容は、20歳未満で人工呼吸器管理対象者数が全体の約2割強、気管切開が約3割弱、経管栄養が約5割強、酸素吸入3割強、喀痰吸引（口腔・鼻腔）約4割、喀痰吸引（気管カニューレ）3割弱。
- ・原疾患（主なもの）は、20歳未満で先天性異常症候群（染色体異常症を含む）が2割強で一番多く、次に低酸素脳症が約1割強、三番目に神経・筋疾患で1割弱。
- ・運動機能は、20歳未満で寝たきりが約5割強で一番多く、次に座れるが約1割強、走れる・歩けるがそれぞれ約1割、歩行障害は約0.3割。
- ・多胎児の該当は、全体の約0.5割。

○二次調査（生活状況や困り感等）の集計概要（名古屋市を除く）

\*有効回答者数633人（回収状況47.3%）

【基本情報】

- ・有効回答者における本人の年齢は、20歳未満が全体（0～39歳）の約7割強。年代別でみると10歳未満が5割弱、10歳代が3割弱、20歳代が2割弱、30歳代が1割強。
- ・家族構成は、4人家族が約3割、3人家族が約3割弱、5人家族が2割強であわせて全体の約8割弱。

【本人の状況】

- ・在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は、0歳5か月までが約3割、0歳6か月～1歳が約2割弱、あわせて1歳までで全体の半数弱を占めた。10歳までで約7割強。そのほか、10歳代が約1割強、20歳代が約1割弱を占めた。
- ・家族の医療的ケアに関する相談相手は複数回答のうち、かかりつけ医が約3割弱で一番多く、次に病院看護師が約2割、訪問看護師が約1.5割、親族・病院ケースワーカーがそれぞれ1割の順であった。
- ・困ったことや不安に感じたことは、「子どもの急変時の対応」が約2割で一番多く、次に「看護・介護者に何かあった時に代替手段がない」、「医療的ケアを家族が実施すること」がともに約2割弱、「兄弟姉妹の子育てがおろそかになる」、「医療や障害福祉サービスの情報が分からない」がそれぞれ約1割あった。
- ・身体障害者手帳所持者は8割強で、そのうち9割弱が1級。療育手帳所持者は6割強で、そのうち9割以上がA判定、障害者支援区分認定は全体の7割強が認定を受けていた。小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用者は4割強。
- ・意思表示は、「ほとんどできない」が3割強、「表情・目の動きで伝える」が2割強、「手ぶり等で伝える」2割弱、「単語で意思表示」が1割弱、「会話ができる」が2割強。

【介護者の状況】

- ・主な看護・介護者の年代は30歳代と40歳代がともに3割強、50歳代が2割弱。健康状況としては、「特に問題ない」が約半数、「良好」が2割弱、「不良」が3割弱。「不良」のうち約6割が通院中。
- ・主な看護・介護者の平均睡眠時間は、「5～6時間」が4割弱で一番多く、「5時間未満」が4割弱、「6時間以上」は約2割。
- ・主な看護・介護者の睡眠の形態は、「まとまってとれている」が4割弱と一番多いが、「とれない日がある」が3割強、「いつも断続的である」が3割弱。
- ・主な看護・介護者の就労状況は、「就労したいができない」が4割弱で一番多く、「就労している」が3割弱、「就労希望はない」が2割強。
- ・主な看護・介護者が看護・介護できない予定があるときどうしているかは、①同居家族>②通所事業所>③別居の親族>④短期入所>⑤レスパイト入院>⑥訪問看護師に依頼の順だった。
- ・主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなった時にどうしているかでは、①同居家族>②別居家族>③今まで経験がない>④通所事業所>⑤レスパイト入院>⑥短期入所>⑦訪問看護師に依頼

の順だった。

- ・主な看護・介護者の疲労感を、全く疲れていない から 非常に疲れている までを数字の「0～5」で表すとした場合、「3」疲れているが約3割強と一番多く、次に「2」が約2割、「4」が約2割弱、「1」と「5」がそれぞれ約1割強の順。「0」全く疲れていないとした人も約0.5割いた。まとめると「0～2」の「あまり疲れていない」が約4割弱、「3～5」の「疲れている」が約6割弱。

#### 【学校教育など】

- ・未就学児の通園状況は、「どこにも通っていない」が6割弱、保育所が1割弱。その他、特別支援学校幼稚部や幼稚園、認定こども園、認可外保育施設に通っている人がいた。無回答が2割強。
- ・通園・通学の状況は、12歳未満でみると、特別支援学校小学部が約5割、一般小学校が約4割弱、訪問教育が約1割。12～14歳では特別支援学校中学部が約6割強、一般中学が約2割、訪問教育が約2割弱。15～17歳は特別支援学校高等部が7割、訪問教育が約3割弱。
- ・通園・通学に関する希望等は、「保護者の付添なしで通園・通学したい」が2割弱で一番多く、次に「通園・通学したい」1割強、「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」1割強、「特に希望はない」1割弱の順。

#### 【日中活動の状況】

- ・日中活動の場は、未就学児でみると、児童発達支援（母子通園）3割弱、児童発達支援（単独通園）2割強、日中一時支援1割弱、利用無い5割弱。  
就学児でみると、放課後等デイサービス5割弱、日中一時支援2割弱、利用無し3割。  
18歳以上では、生活介護5割弱、日中一時支援2割強、利用無し2割弱、その他就労先・就労移行支援・就労継続支援など。
- ・日中活動における医療的ケアの内容は、注入3割強、口鼻腔内吸引3割弱、気管吸引2割弱、酸素療法1割弱。
- ・日中活動の利用に関する希望は、「利用日数を増やしたい」約1割、「今より近いところに通いたい」1割弱。
- ・日中活動の場がない方が通いたいサービスとして、日中一時支援2割弱、児童発達支援約2割、放課後等デイサービス1割強であった。

#### 【サービスの利用状況】

- ・最近1年間のサービス利用状況をみると、多い順に、訪問看護6割強、訪問リハビリテーション5割弱、リハビリテーション（医療機関）4割弱、障害者相談支援専門員による計画相談4割弱、訪問診療3割弱、レスパイト入院2割、居宅介護2割、短期入所2割弱、訪問薬剤管理指導1割、移動支援1割など。
- ・今後1～2年のうちに利用したいサービスとしては、レスパイト入院、短期入所、訪問入浴、移動支援、訪問リハビリテーション等があった。

#### 【災害時・緊急時の対策】

- ・「災害時に備えて医療的ケアに関する物品で保有しているものがある」が約 8.5 割弱、「ひとつも保有していない」が 1.5 割。

また、保有している物品としては、「吸引や導尿処置に必要な医療材料」が約 4 割弱、「予備バッテリー」と「酸素ボンベ」が約 2 割強。

保有していない者の理由としては、「備品は必要ない」が 2 割強、「医療機関でなければ交換等ができない」が 1 割強など。

- ・災害時等緊急時の連絡先について、「既に決まっている」が約 4 割弱、「決まっていない」が約 6 割強。
- ・「災害時の避難場所を把握している人」は約 8 割弱、「把握していない人」は約 2 割強。
- ・避難行動要支援者名簿の登録状況は、「登録している」が約 4 割、「登録していない」が約 6 割。  
登録していない理由について、登録していない人の約 5 割弱は「制度を知らなかったので登録したい」が一番多く、次に「登録の方法が分からない」が 1 割強、「登録したくない」が 1 割強であった。他の理由として「地域の方へ避難の支援を依頼しているから」と回答した人もいた。
- ・災害時に行政に支援してほしいことは、「医療機器の電源を確保したい」、「医薬品等がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れたい」、「受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい」、「福祉避難所でも家族で過ごせるスペースがほしい」、「医療的ケアに必要な物品を届けてほしい」が主なものの順だった。