

令和7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

愛知県内で暮らす医療的ケア児者の対象者数及び生活状況や支援ニーズを把握し、市町村の施策・計画の基礎とするほか、県全域の実態把握を行う。

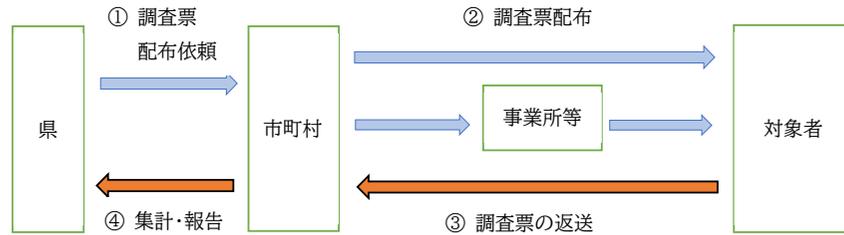
(2) 調査時点

令和7年4月1日時点

(3) 調査方法

県から市町村に調査票等を送付し、市町村は調査票等を直接対象者へ配布、もしくは相談支援事業所等経由で配布し、対象者は調査票を記入する。

記入後、調査票を市町村ごとにとりまとめ、個人情報を含まない形で県へ報告する。



(4) 調査項目

医療的ケア児者の対象者数、及び対象者とその家族の支援ニーズ等を調査する。

調査項目は令和元年度愛知県医療的ケア児者の実態調査の項目と概ね同様とし、調査票を作成した。

(5) 調査対象

調査時点（令和7年4月1日時点）で、愛知県内に住所を有して在宅で生活（※）しており、日常生活及び社会生活を営むのに恒常的な医療的ケアを必要とする者のうち、調査時点で下記の医療・支援・サービス等を利用している児者。但し、40歳未満を調査対象とする。

人工呼吸器管理（排痰補助装置含む）、気管切開の管理、鼻咽頭エアウェイの管理、酸素療法、たんの吸引（口鼻腔、気管カニューレから）、ネブライザー（薬液吸入）経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻）、中心静脈栄養（IVH）、皮下注射（インスリン）血糖測定、腹膜透析、導尿、人工肛門、排便・洗腸

※「在宅で生活」とは、一度は在宅で生活していたが、調査時点で入院が決まっている児者は含む。また、障害児入所施設又は療養介護事業所に入所している児者及び入所が決まっている児者は含まない。

2 医療的ケア児者実態調査の実施状況

(1) 調査時期

令和7年4月から令和7年10月頃までに実施（※令和7年3月26日付で市町村に調査の実施を依頼）

(2) 調査結果の公表時期

令和8年3月末に公表する予定。

(3) 集計・分析等の状況

現在、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。（速報値であり、今後変更があり得る）

○数調査の集計概要（名古屋市を含む。）【速報値】

- ・本県の18歳未満の対象者数は1,696人（速報値）で、令和元年度愛知県医療的ケア児者時点の数値（1,391人）より多い数字となる見込み。
- ・医療的ケアの内容は、18歳未満で人工呼吸器管理対象者数が全体の2.5割弱、気管切開が2割弱、経管栄養が4割強、酸素吸入3割強、喀痰吸引（口鼻腔・気管カニューレ）が4割弱。
- ・原疾患（主なもの）は、18歳未満で先天性異常症候群（染色体異常症を含む）が2.5割弱で一番多く、次に神経・筋疾患が1.5割弱、三番目に慢性呼吸器疾患で1割強。

○ニーズ調査の集計概要（名古屋市を除く）【速報値】

*有効回答者数659人（回収状況51.0%）

【基本情報】

- ・有効回答者における本人の年齢は、18歳未満が全体（0～39歳）の7.5割強。年代別で見ると10歳未満が5割強、10歳代が3割弱、20歳代が1割強、30歳代が1割弱。
- ・家族構成は、4人家族が3割強、3人家族が約2.5割、5人家族が2割弱であわせて全体の7.5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3.5割強、0歳6か月～1歳が1.5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8割弱。そのほか、10歳代が1割強、20歳代が0.5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6.5割強で一番多く、次に訪問看護師が5割弱、病院看護師が4.5割強、病院ケースワーカーが2.5割強、親族が2割強の順であった。
- ・困ったことや不安に感じたことは、「医療的ケアを家族が実施すること」が6.5割強で一番多く、次に「子どもの急変時の対応」が6.5割弱、「看護・介護者に何か

あった時に代替手段がない」が6割強、「医療や障害福祉サービスの情報が分からない」が3.5割強、「兄弟姉妹の子育てが疎かになった」が2.5割強、「看護者が退職せざるを得なくなった」が2.5割弱であった。

- ・身体障害者手帳所持者は7割強で、そのうち8割強が1級。療育手帳所持者は5.5割弱で、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割弱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3.5割強。
- ・本人の運動機能は「寝たきり」が3.5割強、「走れる」が2割強、「歩ける」が1割弱であった。
- ・意思表示は、「ほとんどできない」が3.5割弱、「会話ができる」が3割弱、「表情、目の動きで伝えることができる」が2割強、「声や手ぶりで伝えることができる」が2割弱。

【介護者の状況】

- ・主な看護・介護者の年代は40歳代が3.5割弱、30代が3割弱、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割強、「不良」が2.5割弱。「不良」のうち6.5割弱が通院中。
- ・主な看護・介護者の平均睡眠時間は、「5～6時間」が3.5割強で一番多く、「4～5時間」が2.5割強、「6時間以上」は2.5割弱。
- ・主な看護・介護者の睡眠の形態は、「まとまってとれている」、「とれない日がある」がともに3.5割弱、「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、「就労している」が3.5割強で一番多く、「就労したいができない」が3割強、「就労希望はない」が1.5割弱。
- ・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短期入院・レスパイト入院>⑤訪問看護師>⑥ショートステイに依頼の順だった。
- ・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訪問看護師>⑥短期入院・レスパイト入院に依頼の順だった。
- ・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、「2」少し疲れているが2.5割弱と一番多く、次に「1」どちらかと言えば疲れているが2割強、「3」疲れているが2割弱、「0」全く疲れていないが1.5割弱、「4」かなり疲れているが1割強、「5」非常に疲れているが1割弱の順。「まとめると「0～2」の「あまり疲れていない」が6割強、「3～5」の「疲れている」が4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4割弱、保育所が1割強。その他、幼稚園、認定こども園、小規模保育事業所、認可外保育施設に通っている人がいた。無回答が4割弱。
- ・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3.5割弱、一般小学校（通常学級）が3割弱、一般小学校（特別支援学級）が2.5割弱、訪問教育

が0.5割強。12～14歳では特別支援学校中学部が4割弱、一般中学校（特別支援学級）が約2.5割、一般中学校（通常学級）が1.5割弱、訪問教育が0.5割強。15～17歳は特別支援学校高等部が5.5割強、一般高等学校が2割強、訪問教育が0.5割強。

- ・通園・通学に関する希望等は、「特に希望はない」が2割強で一番多く、次に「保護者の付添なしで通園・通学したい」が1.5割強、「通園・通学したい」1.5割弱、「スクールバスを利用して通園・通学したい」が1割弱、「いまより近いところに通いたい」が0.5割の順。

【日中活動の状況】

- ・日中活動の場は、未就学児でみると、利用なしが3.5割強、児童発達支援（単独通園）が3.5割弱、児童発達支援（母子通園）2割弱、日中一時支援0.5割強。就学児でみると、放課後等デイサービス5.5割弱、利用無し3.5割弱、日中一時支援が1割弱。18歳以上では、生活介護4.5割強、日中一時支援2割弱、利用無し1割弱。
- ・日中活動における医療的ケアの内容は、注入5割弱、口鼻腔内吸引3割強、気管吸引2.5割弱、酸素療法1.5割強。
- ・日中活動の利用に関する希望は、「特に希望はない」が3割弱、「利用日数を増やしたい」が1割弱、「今より近いところに通いたい」が0.5割弱。
- ・日中活動の場がない方が通いたいサービスとして、児童発達支援（単独通園）が1割強、放課後デイサービス及び児童発達支援（母子通園）が1割弱、日中一時支援が0.5割強。

【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6.5割弱、訪問リハビリテーション4.5割強、訪問診療3割強、障害者相談支援専門員による計画相談3割弱、医療機関でのリハビリテーション2.5割強、放課後デイサービス2.5割弱、短期入院・レスパイト入院及び訪問入浴、訪問歯科診療、居宅介護、児童発達支援が全て1.5割強など。
- ・今後1～2年のうちに利用したいサービスとしては、短期入院・レスパイト入院が2.5割弱、訪問歯科診療と移動支援が約1.5割、訪問入浴及び訪問診療、短期入所が1割強など。
- ・医療的ケア児等コーディネーターの認知状況については、「知らない」及び「聞いたことがない」が合わせて5割弱、「名前だけは知っている・聞いたことがある」が2.5割弱、「何をしてくれるのか知っている」が1.5割強であった。また、コーディネーターが専任されていると答えた人は1.5割強であった。

【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8.5割強「ひとつも保有していない」が0.5割強、無回答等が1割弱。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6.5割弱、「内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書」が6割強、「酸素ボンベ」と「予備

バッテリー」が4割弱。

保有していない者の理由としては、医療機関でなければ交換等ができない」が3割強、「保管場所がない」と「備品は必要ない」が1.5割弱など。

- ・災害時等緊急時の連絡先について、「決まっている」が2.5割弱、「決まっていない」が6.5割強、未回答が1割強。
- ・「災害時の避難場所が決まっている人」は7割弱、「決まっていない人」は2割強、未回答が1割弱。
- ・避難行動要支援者名簿の登録状況は、「登録している」が4割弱、「登録していない」が5.5割弱、未回答が1.5割弱。

登録していない理由について、登録していない人の5割弱は「制度を知らなかったので今後登録したい」が4割強で一番多く、次に「制度を知らなかったが、まだ決められない」が1.5割強、「登録の方法が分からない」が1割強などであった。

- ・災害時に行政に支援してほしいことは、「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」が4.5割弱、「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」が4割強、「医療機器の電源を確保したい」と「福祉避難所でも家族で過ごせるスペースがほしい」が4割弱、「医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面等に配慮してほしい」が3割強、「医療的ケアに必要な物品を届けてほしい」が3割弱、「水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい」が2.5割弱などであった。