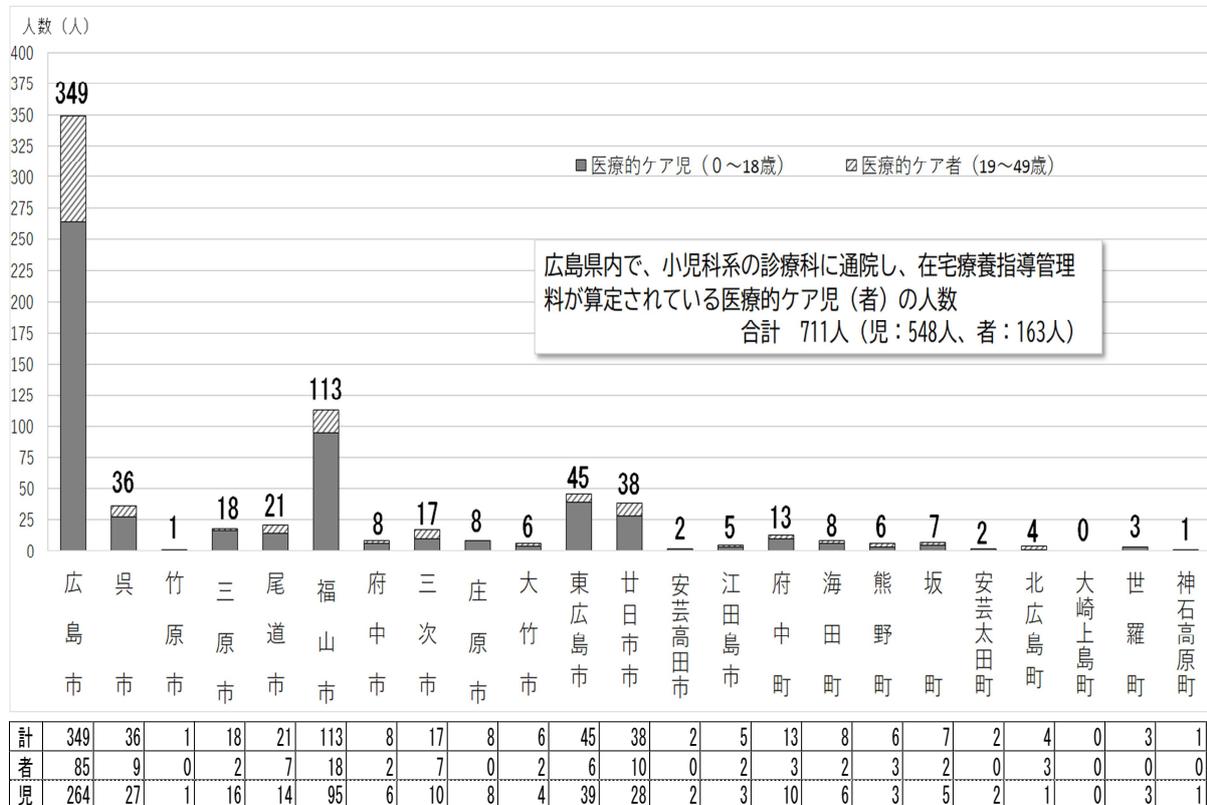


令和7年度医療的ケア児（者）及びその家族の生活状況や 支援ニーズに関する調査結果概要について

調査の概要

	一次調査	二次調査
目的	医療的ケア児（者）（在宅）の人数把握	医療的ケア児（者）及び保護者等の生活状況や支援ニーズの把握
調査対象	36 医療機関 （小児専門医療機能を有する病院等）	医療的ケア児（者）の保護者等（711人）
実施方法	小児科を受診している在宅療養指導管理料算定患者の抽出を依頼	一次調査で把握した対象児（者）の保護者等に対し、医療機関を通じてアンケート調査票を配付
実施期間	令和7年6月10日（火） ～令和7年7月1日（火）	令和7年7月30日（水） ～令和7年9月30日（火）
回答数	35/36 医療機関〔回収率 97.2%〕	301/711人〔回収率：42.3%〕

一次調査結果

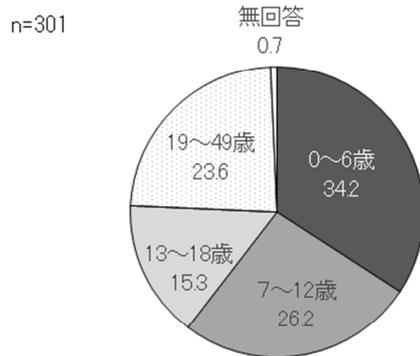


二次調査結果（主なもの）

(1) 医療的ケア児（者）本人の状況について

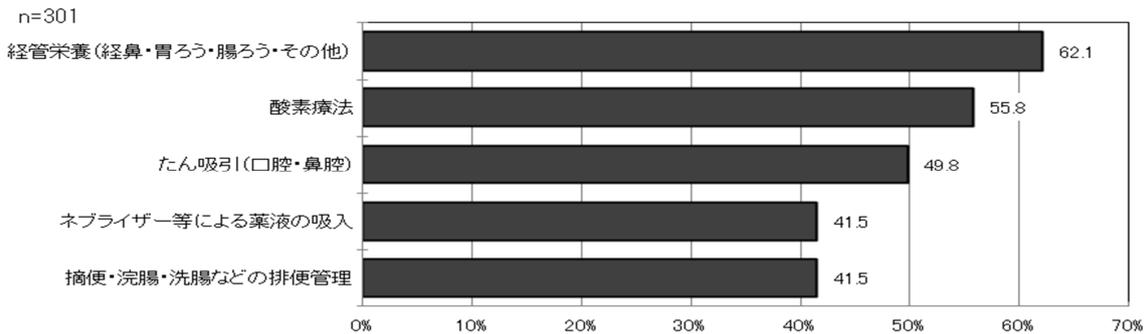
① 医療的ケア児（者）本人の年齢

ご本人の年齢は、0～6歳が34.2%（103人）、7～12歳が26.2%（79人）、13～18歳が15.3%（46人）、19～49歳が23.6%（71人）、無回答の方が0.7%（2人）であった。



② 現在受けている医療的ケア【上位5項目】（複数回答）

現在受けている医療的ケアについては「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他）」が62.1%で最も高く、次いで「酸素療法」が55.8%、「たん吸引（口腔・鼻腔）」が49.8%で続いている。



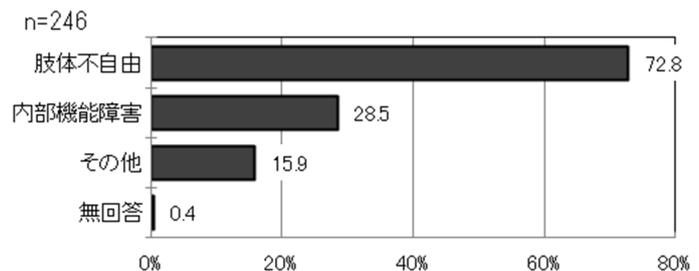
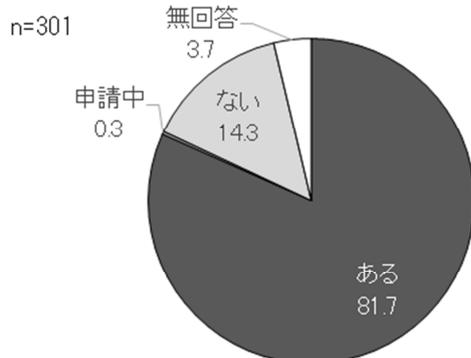
③ 障害者手帳の状況

身体障害者手帳所持者は81.7%となっており、手帳の種類では、「肢体不自由」が72.8%で最も高く、次いで「内部機能障害」が28.5%となっている。

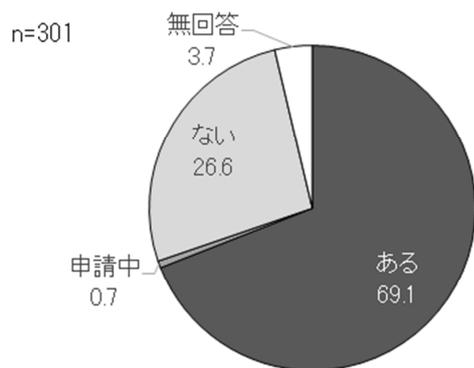
療育手帳所持者は69.1%となっており、手帳の種類では、㊤が79.3%となっている。

【身体障害者手帳の有無（単数回答）】

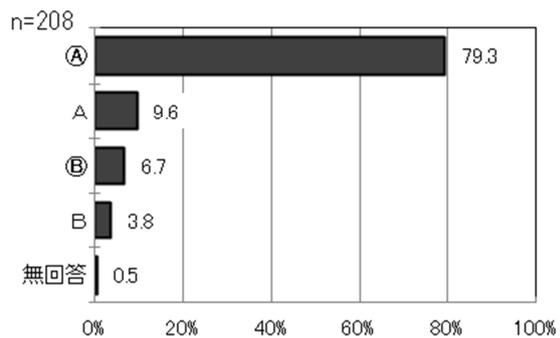
【身体障害者手帳の種類（複数回答）】



【療育手帳の有無（単数回答）】



【療育手帳の種類（単数回答）】



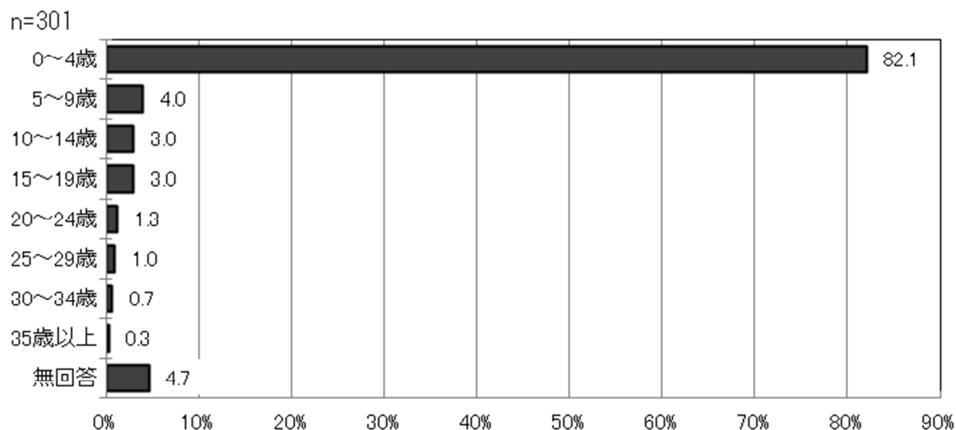
(2) ライフステージごとの生活状況等について

① 在宅移行期について

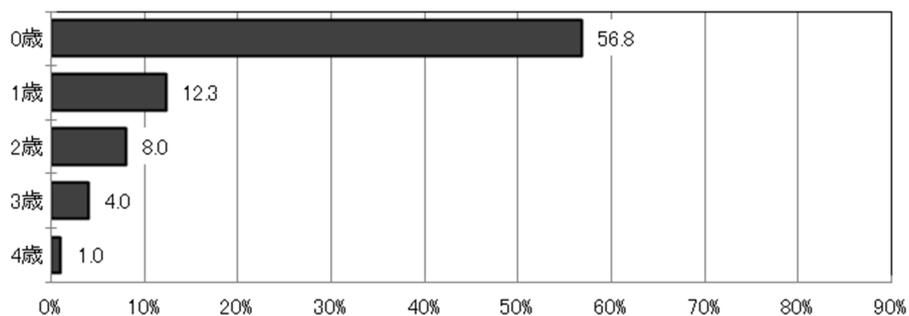
在宅での医療的ケア開始年齢は、0～4歳での開始が82.1%と最も高く、この年齢区分の中でも0歳での開始が56.8%で、全体の半数以上を占めている。

在宅で医療的ケアを実施することになったときの困りごとや不安として、「子供の容態が急変した時の処置等」が74.8%で最も高くなっている。次いで「看護・介護者に何かあった時に代わりに子供の看護・介護をする人や施設がない」が68.1%、「主な看護・介護者が仕事を辞めたり、短時間勤務に変更せざるを得なくなった」が45.8%で続いている。

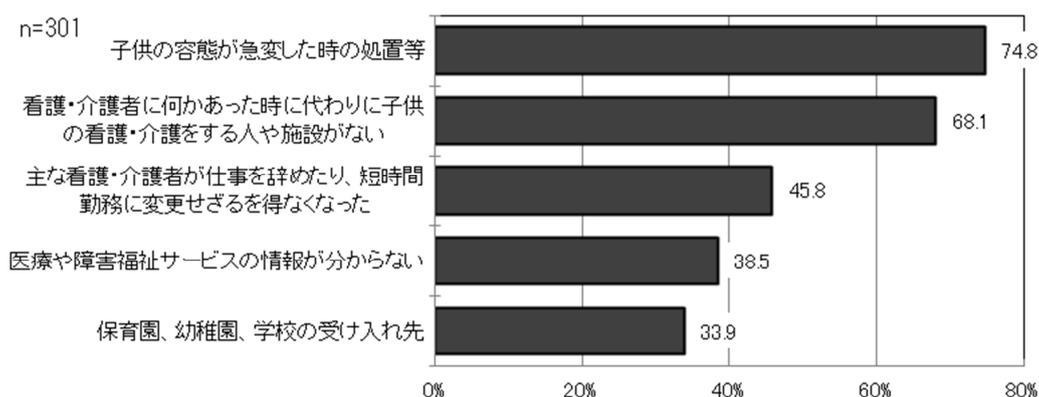
【在宅での医療的ケア開始年齢】



※ 0～4歳の内訳



【在宅で医療的ケアを実施することになったときの困りごとや不安 上位5項目（複数回答）】

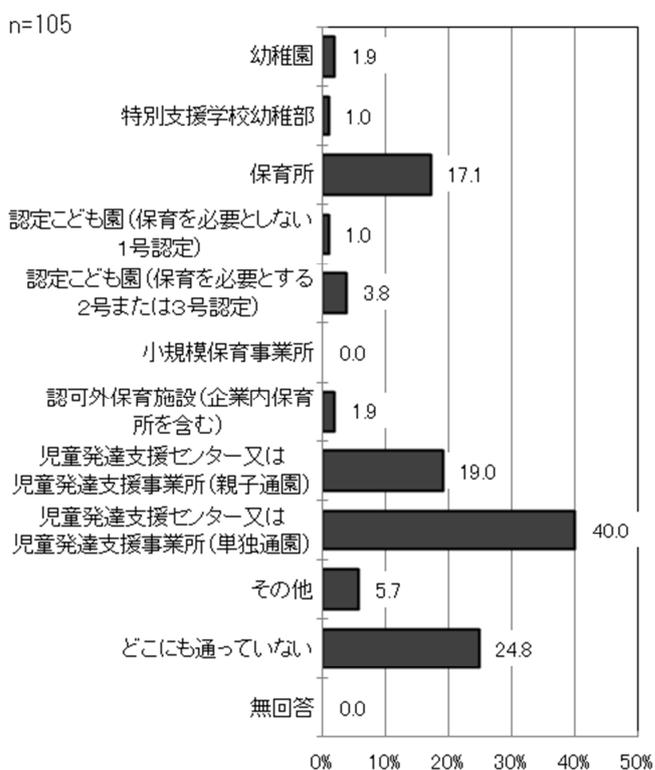


② 乳幼児期の保育・日中活動の状況等について

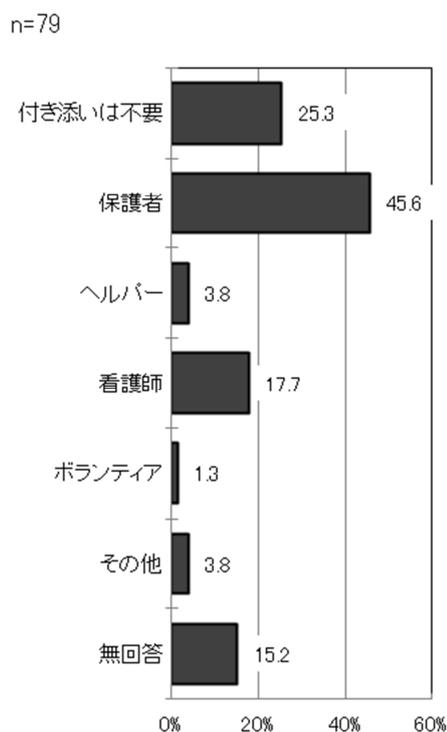
現在の通園等の状況では、「児童発達支援センター又は児童発達支援事業所（単独通園）」が40.0%で最も高く、次いで、「児童発達支援センター又は児童発達支援事業所（親子通園）」が19.0%で続いている。

通園・通所の付添者では、「保護者」が45.6%と最も高く、通園・通所先への主な移動の方法では、「主な看護・介護者の車両」が41.8%と最も高い。

【現在の通園等の状況（複数回答）】

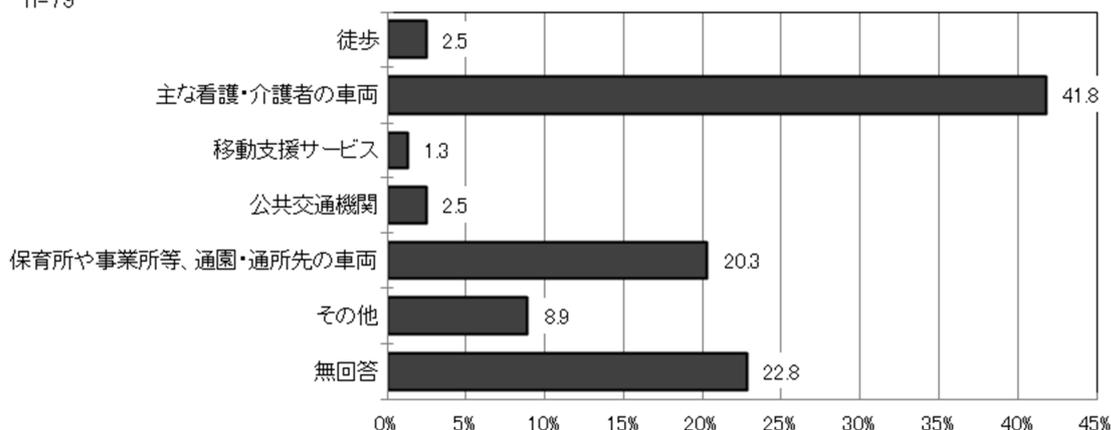


【通園・通所の付添者（複数回答）】



【通園・通所先への主な移動の方法（単数回答）】

n=79



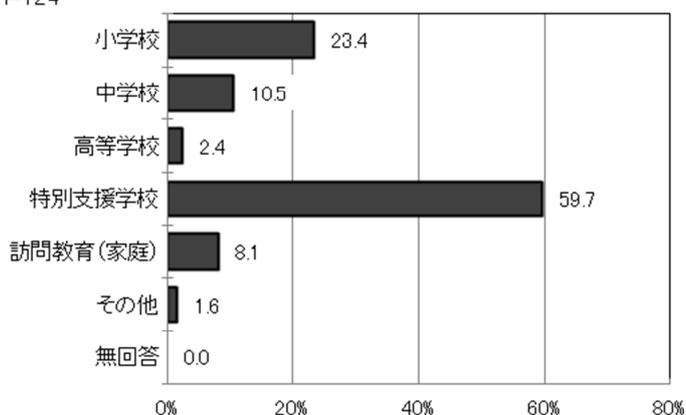
③ 学齢期の教育・日中活動の状況等について

現在、受けている教育形態では、「特別支援学校」が59.7%で最も高くなっている。通学の付添者では、「保護者」が64.5%と最も高い。

学校等以外で定期的に利用している日中活動の場では、「放課後等デイサービス」が80.7%で最も高くなっている

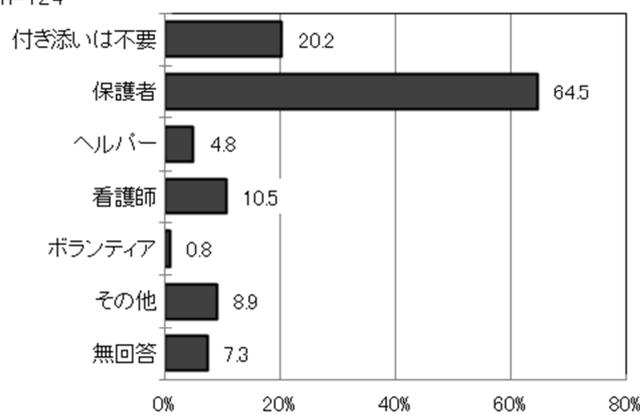
【学校教育の形態（複数回答）】

n=124



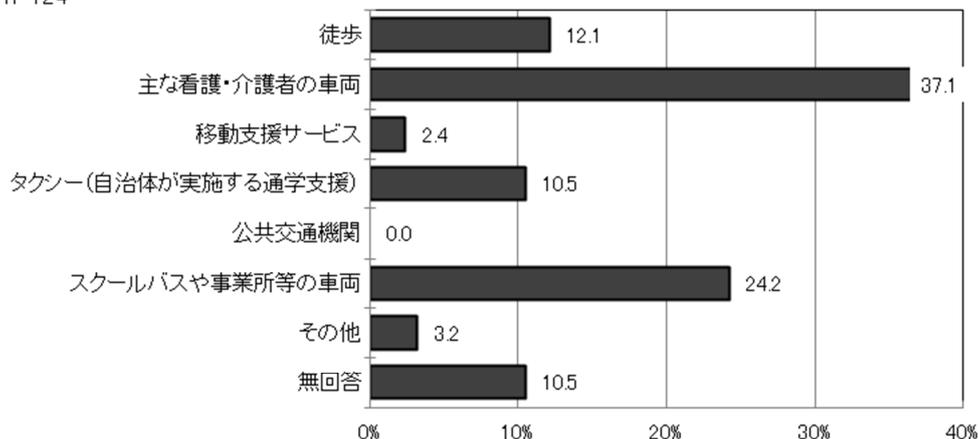
【通学の付添者（複数回答）】

n=124

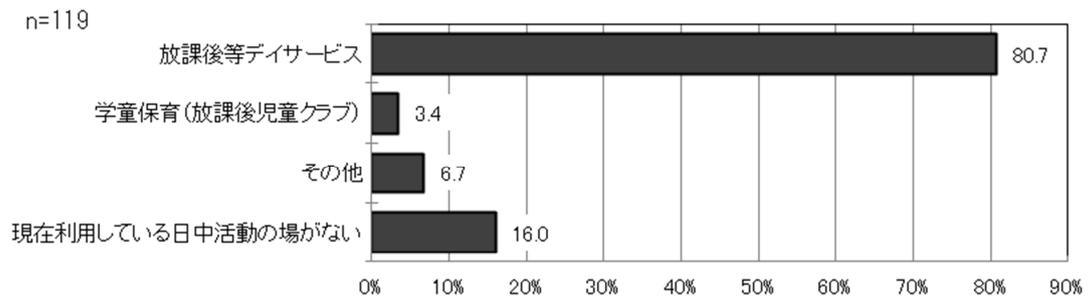


【通学先への主な移動の方法（単数回答）】

n=124

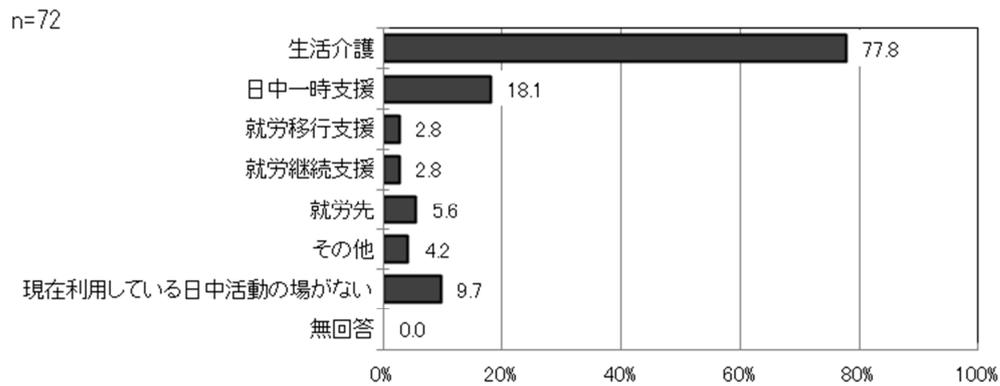


【学校等以外で定期的に利用している日中活動の場（複数回答）】



④ 成人期の日中活動の状況等について

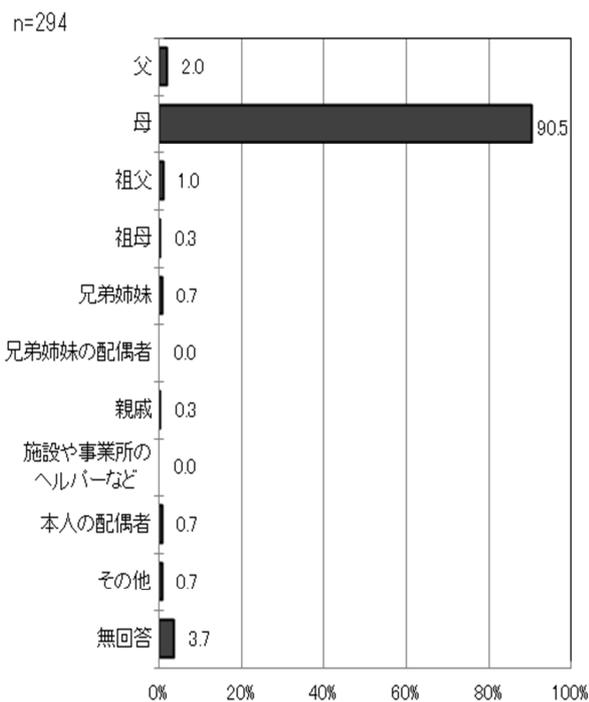
医療的ケア者が定期的に利用している日中活動の場は、生活介護が77.8%と最も多かった。



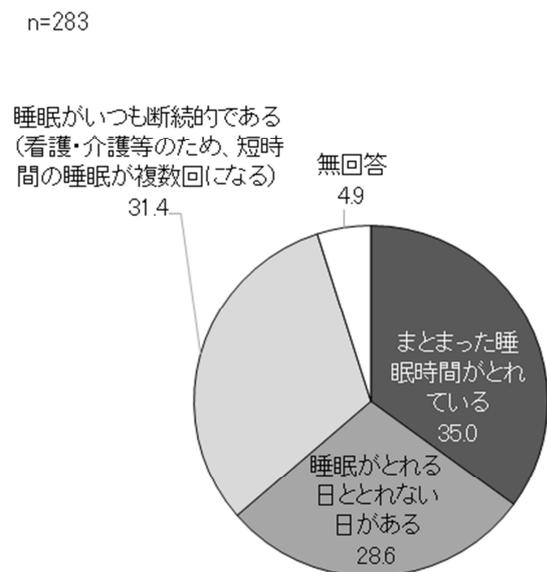
(3) 看護・介護者の状況等について

主な看護・介護者は、「母」が90.5%で最も高くなっている。睡眠の状況では、「まとまった睡眠時間がとれている」が35.0%で最も高く、次いで「睡眠がいつも断続的である（看護・介護等のため、短時間の睡眠が複数回になる）」が31.4%となっている。就労状況では、「就労している」が43.1%で最も高く、次いで「就労したいが、看護・介護のためできない」が29.7%となっている。疲労状況では、「やや疲れている」が38.2%で最も高く、次いで「疲れている」が27.6%となっている。

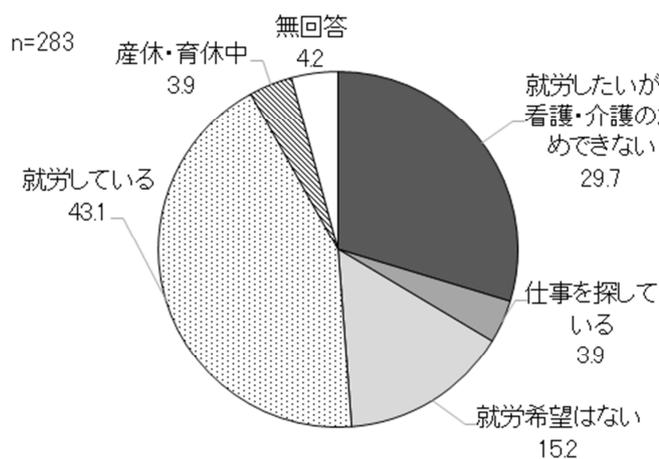
【主な看護・介護者（単数回答）】



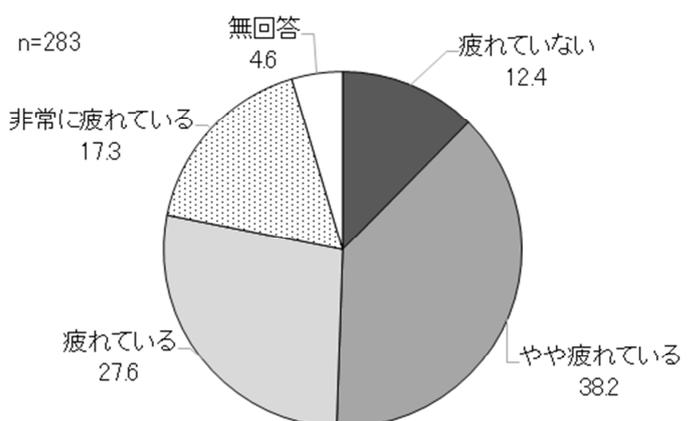
【主な看護・介護者の睡眠の状況（単数回答）】



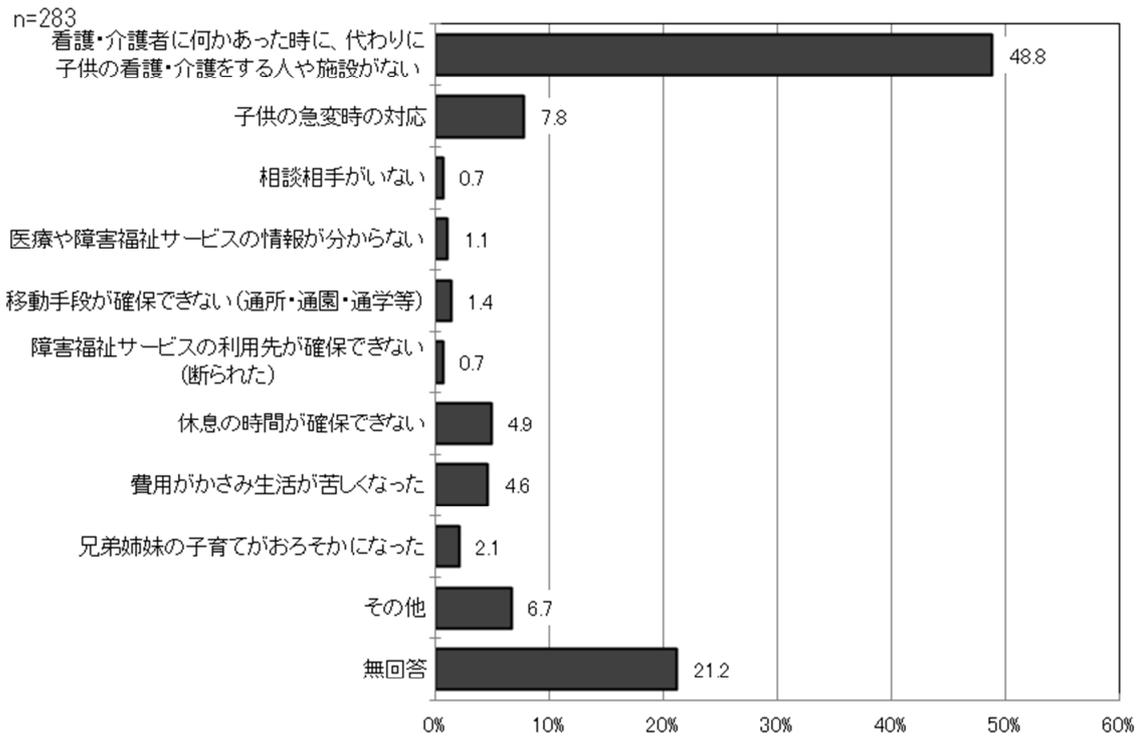
【主な看護・介護者の就労状況（単数回答）】



【主な看護・介護者の疲労状況（単数回答）】



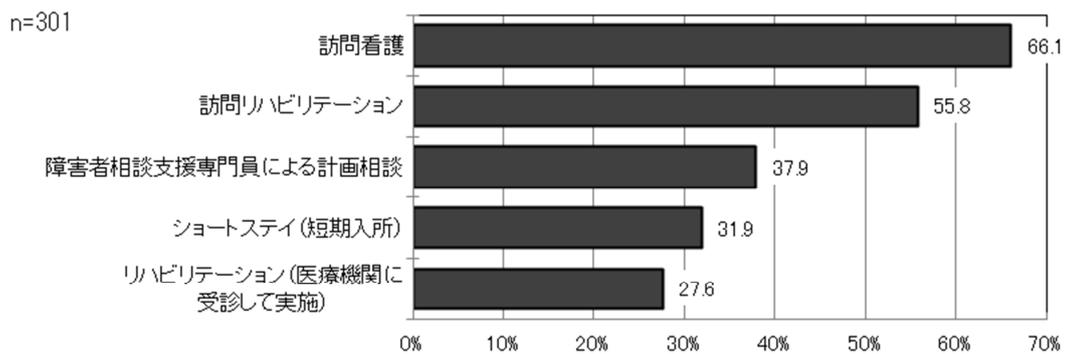
【主な看護・介護者が今一番困っていること（単数回答）】



(4) 医療・障害福祉サービス（訪問系、居住系）の利用状況

最近1年間に利用したサービスについては、「訪問看護」が66.1%で最も高く、次いで「訪問リハビリテーション」が55.8%、「障害者相談支援専門員による計画相談」が37.9%であった。

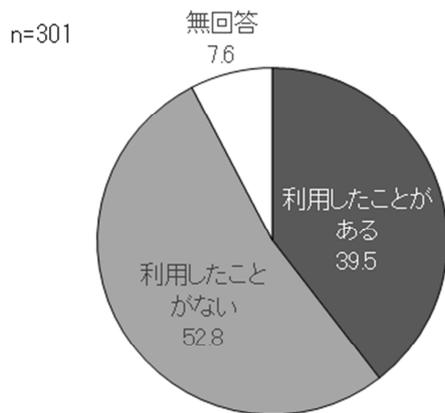
【最近1年間に利用したサービス 上位5項目（複数回答）】



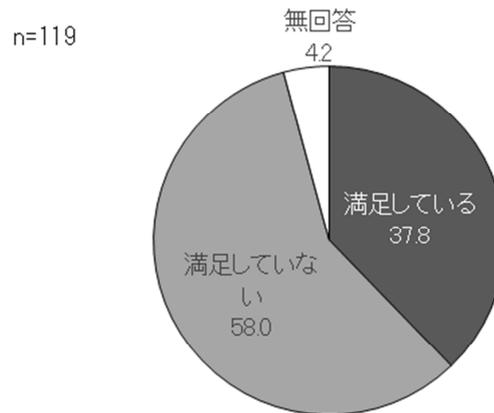
(5) ショートステイ（短期入所）について

ショートステイ（短期入所）を「利用したことがある」が39.5%で、利用した人の満足度は、「満足していない」が58.0%となっている。利用したことがない、または満足していない理由では、「利用する必要がない」が36.8%で最も高く、次いで「必要なタイミングで利用できない（予約がいっぱいで断られた等）」が24.1%、「利用できる施設が近くにない」が22.4%で続いている。

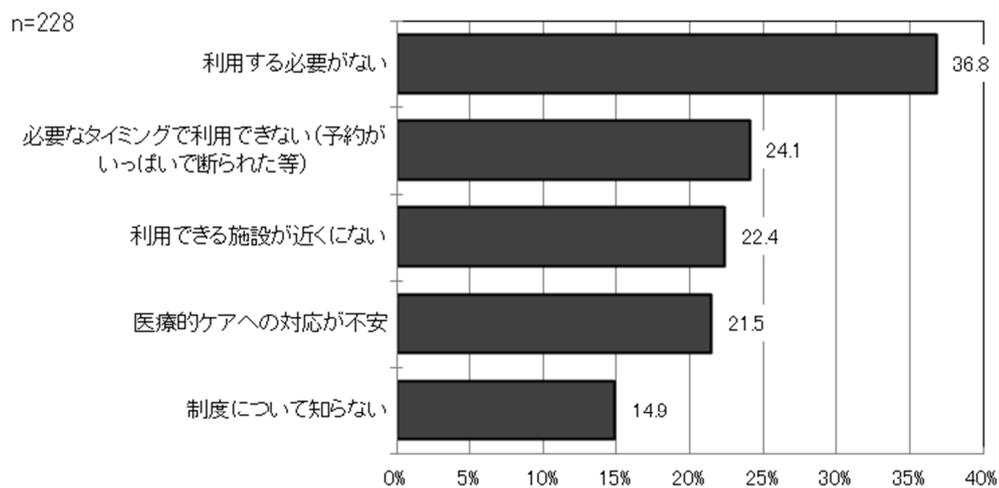
【利用の有無（単数回答）】



【利用した人の満足度（単数回答）】



【利用したことがない、または満足していない理由 上位5項目（複数回答）】



(6) 災害時・緊急時の対策について

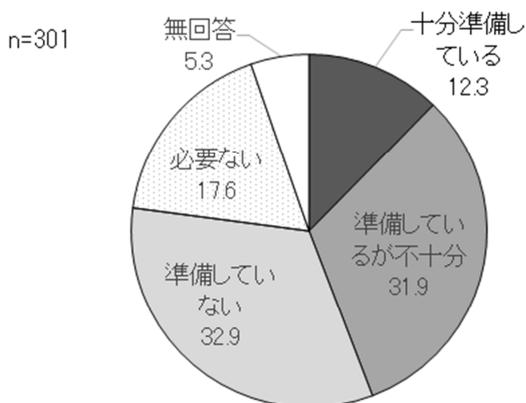
災害時に必要な対策の準備状況について、「準備しているが不十分」又は「準備していない」が、「停電時の電源の確保」では64.8%、衛生材料用品や排泄関連等では56.1%となっている。

「避難行動要支援者名簿」について、「知っており、登録している」が42.2%、次いで「知らなかったが、今後登録したい」が32.9%、「個別避難計画の作成状況」については、「作成している」が60.6%、次いで「作成していないが、今後作成したい」が26.8%となっている。

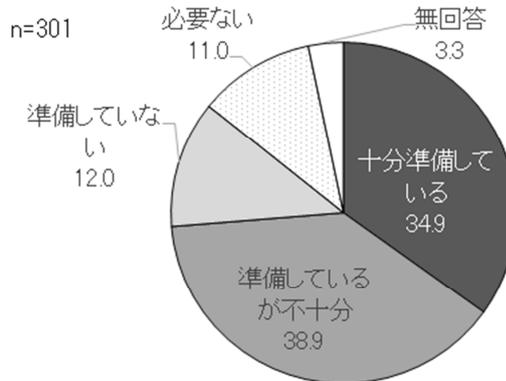
【災害時に必要な対策の準備状況（単数回答）】

① 停電時の電源の確保

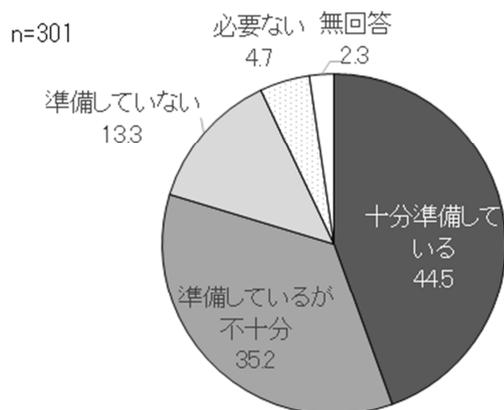
(人工呼吸器等に使用する予備電源（バッテリー等）)



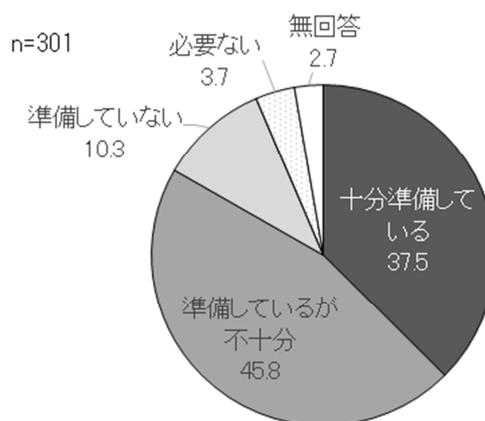
② 食料（総合栄養剤、経管栄養剤等）



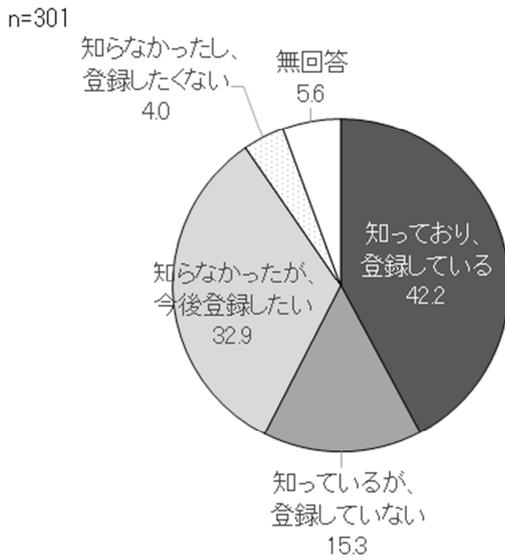
③ 専門薬の備蓄



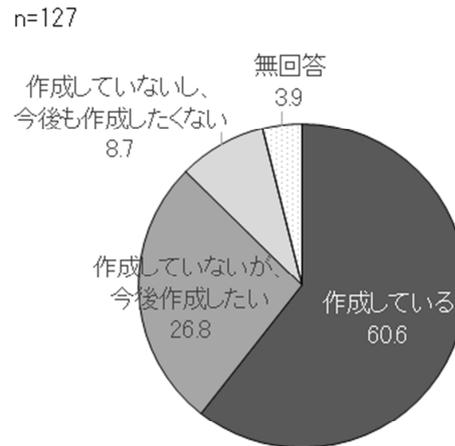
④ 衛生材料用品等（ガーゼ類、アルコール綿、注射器等）、排泄関連等（おむつ類）



【「避難行動要支援者名簿」の登録状況
(単数回答)】



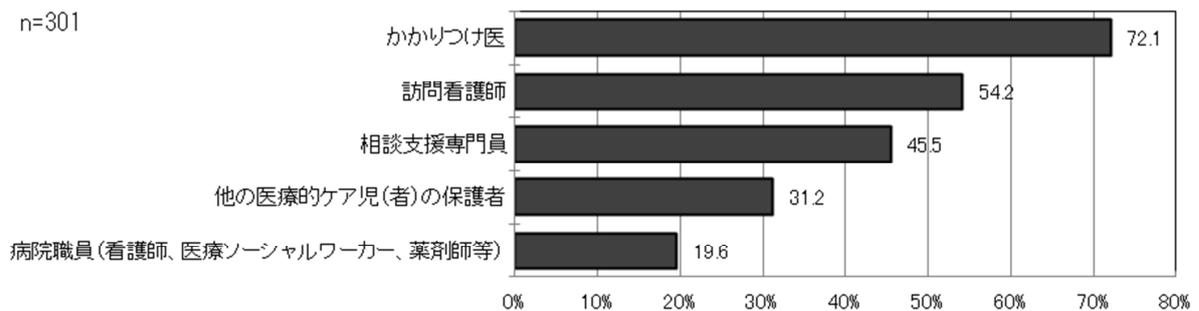
【個別避難計画の作成状況 (単数回答)】



(7) 心配事の相談などについて

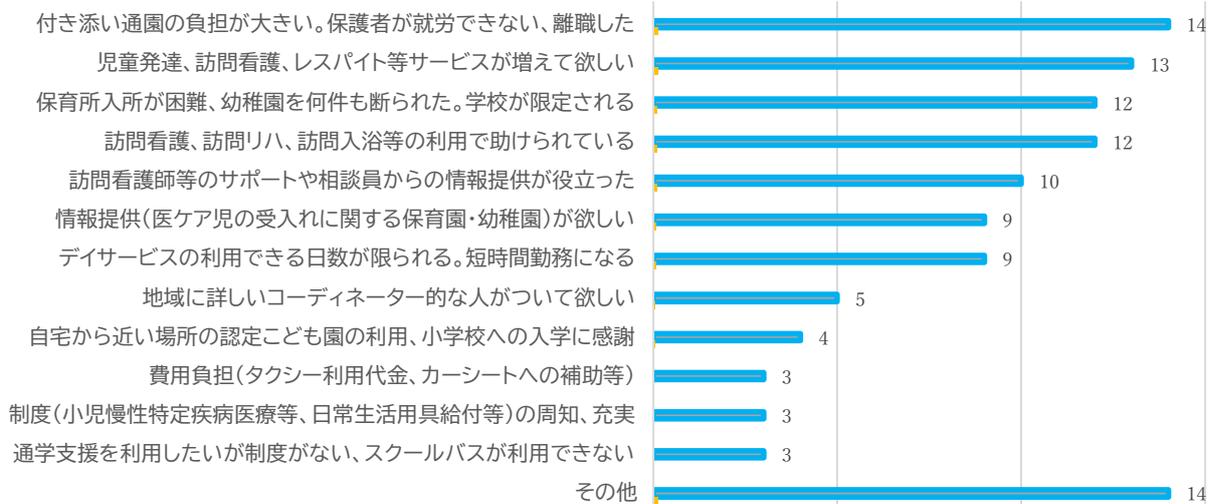
困ったことや心配事があったとき、家族以外で相談できる人・機関については、「かかりつけ医」が72.1%で最も高く、次いで「訪問看護師」が54.2%、「相談支援専門員」が45.5%で続いている。

【困ったことや心配事があったとき、家族以外で相談できる人・機関
上位5項目 (複数回答)】



○その他、自由記載について

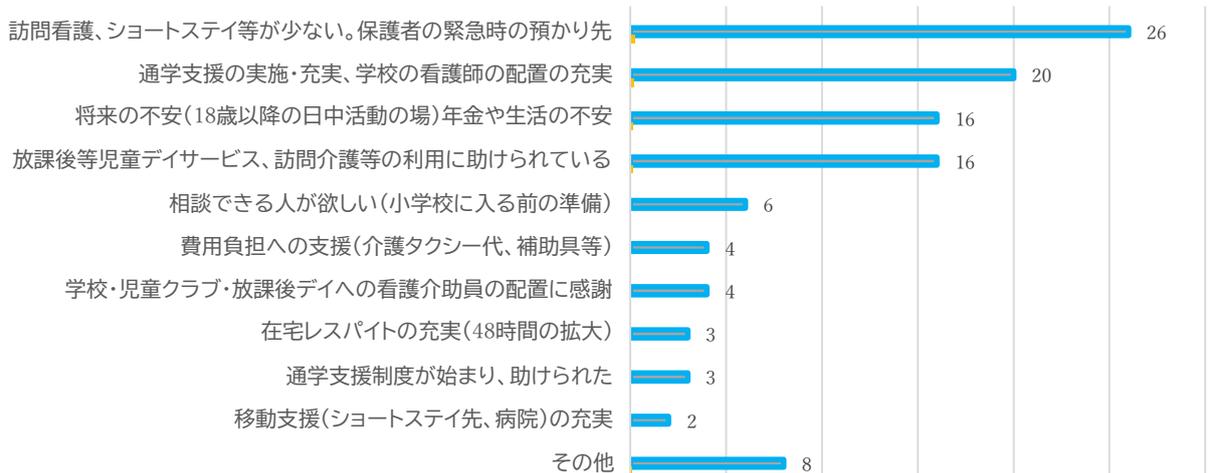
1 乳幼児期の在宅生活、保育・日中活動において、役に立った制度・サービスや入学に向けて希望する支援内容等について (84人から回答(総記述件数:111件))



【ご意見抜粋】

- 居宅訪問型児童発達支援を利用して、1時間でも睡眠が安心して取れた。短期入所で休息が取れて心を持ち直せた。
- 乳児期に小児慢性特定疾患を所持していることにより訪問看護、理学療法士の方のサポートを受けた。第1子、初めての育児で不安があったが相談できる方がいたのと毎週来るとわかっていた為自死を思いとどまることができていたと思う。また通園場所(保育所)に看護師さんがいてくれるので大変助かっている。子どもに寄り添い自分では気づかない点を見つけてくれたりするので安心してお願いすることができる。

2 学齢期の在宅生活、教育・日中活動において、役に立った制度・サービスや成人期への移行に向けて希望する支援内容等について (81人から回答(総記述件数:108件))



【ご意見抜粋】

- 福祉サービスは、親のレスパイトにはならない。短期入所以外はどうしても親の立ち会いや介入が必要で、結局心も休まらない。肝心の短期入所も事業所が少なく入りづらい。どうしても子のケアは母が請け合い、心が削られていく毎日。相談できる人も助けてくれる人もいないと感じる。
- 高校卒業後の受け入れ施設が足りていない現状を耳にするので、施設の利用ができにくい状況になることが今から不安である。医療的ケアがあると行かれる場所も限られる為、ショートの利用なども受け入れ施設が少ないことが不安である。

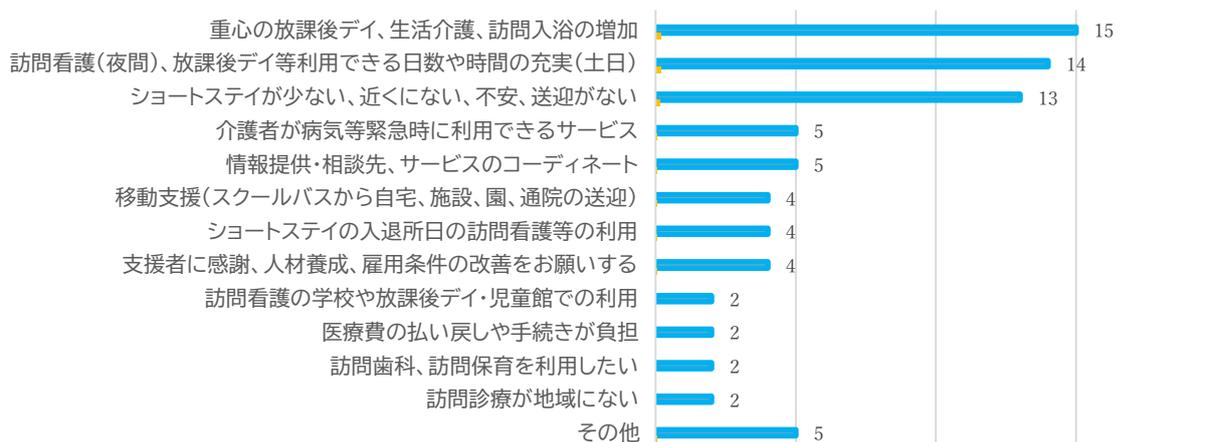
3 看護・介護について、希望する制度やサービス、その他感じていることなどについて (151人から回答(総記述件数:203件))



【ご意見抜粋】

- 毎日の看護で本当にへとへとです。まとまった睡眠が取れないことで心身ともに疲れていきます。きょうだい児の行事や習い事などにも行くことができず、申し訳ない気持ちになります。ショートステイの充実を望みます。隔月利用しかできず、毎月利用できるとありがたいです。
- 何もかもがうまくいっていないと感じる。ケア児のせいにはしたくはないが、親としての責任を全うしていると、何もかもが切り捨てられていく。お金もないし、毎日が楽しくない。ただただ体を壊していく毎日。体が痛いのに、熱が40度近く出ても自分の病院には行けない。お金もないし、時間もない。年をとっても誰も変わってはくれない。それでも医療的ケア児の親は笑っていないといけないうる、元気でいなければいけない。
- 児童発達支援事業所を現在利用しているが、事業所の存在やどのように利用するのか、申請方法などこちらが全て調べるまでどこからも紹介されなかった。医ケア児だから預け先はないだろうとずっと諦めていた。もっと市や県の方から紹介してもらえると助かった。

4 医療・障害福祉サービスについて、「こんなサービスや支援があると良い」などについて (61人から回答(総記述件数:77件))



【ご意見抜粋】

- 新生児と小学生、本人と子ども3人と当時は何とか頑張ってきたが、限界を感じることも多く最悪だった。急遽な用事など(中略)、すがる気持ちで聞いてみると空気がなく断られたりしたので、本人を自宅に一人で放置して下の子の病院や行事に出ることもあった。数年経過したから言えるのだが。これからの人たちにはこんな思いを少しでも減らせるようにケア児と兄弟の子育てを優先させるサービスや支援を強く、強く期待する。
- ショートステイの事業所が少ない為、利用者が多くて利用したい時に利用できない。重心以外のショートステイにも看護師を配置してほしい。医療ケアが必要な人も利用できるショートステイをもっと増やしてほしい。

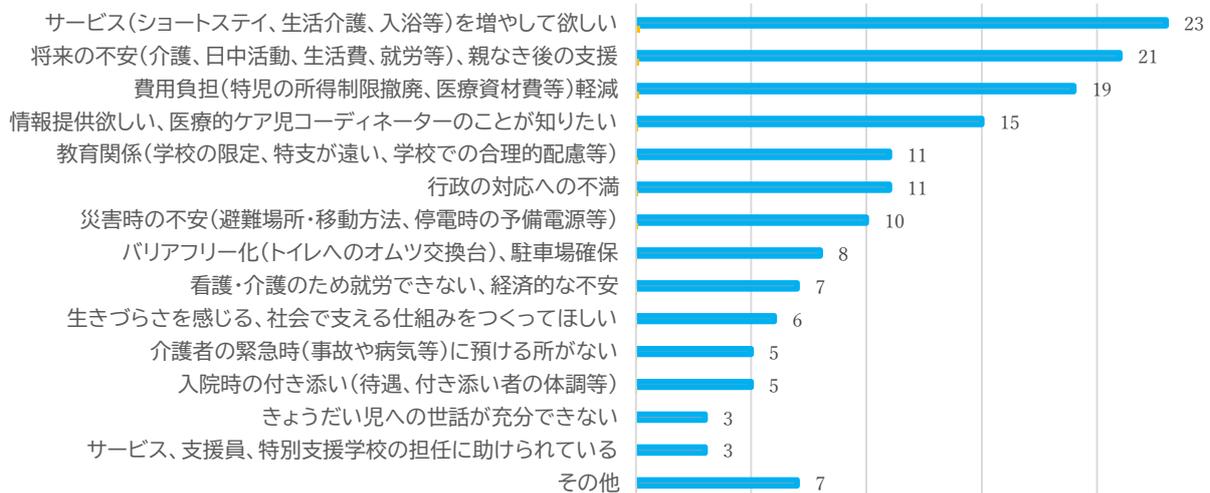
5 ショートステイ(短期入所)について、希望する制度やサービス、その他感じていることについて
(103人から回答(総記述件数:139件))



【ご意見抜粋】

- 短期入所できる施設を増やしてほしい。利用したくても空きがなくて断られる施設が多くあり、足りてないように感じる。家族に何かあった時に預けることができないと感じる
- ベッド数が足りない。急な身内の不幸など参列できていない。自分(介護者)の手術もショートステイを数ヶ月後に予約が取れてからになったので手遅れになりそうだった。
- 介護者が高齢になりもっと利用したいのだが、満足のいくサービスが受けられないので本人に負担がかかる。3ヶ月先まで予約が埋まっているので必要なタイミングで利用できない。午後からの受け入れで入所手続きに時間がかかるので、2泊しても丸1日しか自由時間がない。そのわりに入所の為の準備に時間がかかるので、いろいろな労力を考えるとかえってストレスになるのでショートステイを諦めることがある。

6 その他、ご意見・ご要望、不安なことや困っていること等について
(109人から回答(総記述件数:154件))



【ご意見抜粋】

- 先が見えず将来に不安しかない。他の兄弟のこともあり、どこまで自分が頑張れるかにかかっている。しかし、そのプレッシャーから逃げ出したい時もある。自分にもしものことがあったらと考えるとどうしようもない不安にかられる。毎日毎日時間に追われるような生活しかできておらず、自分のことすら否定されている感覚になる時もある。もっと家族の負担の大きさを認識してほしい。
- レスパイト施設や親がしっかり休める支援が増えますように。親が倒れたら心中するしかないのかなと、諦めてもいる
- 同じようなことを書いているが、福祉、制度やサービス、いろいろな情報は自ら調べないと知ることができない。自らいろいろ調べることは大切だが、ある程度の情報は県や役場から教えてほしい。