

# 医療的ケア児及び生命を脅かされる状況にある子どもの実態調査 概要

## 1. 医療的ケア児とは

- 日常生活及び社会生活を営むために、人工呼吸器による呼吸管理や喀痰吸引をはじめとした医療行為を恒常的に受けることが不可欠な子どもをいいます。
- 令和3年9月に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」により、地方公共団体は、国との連携を図りつつ、自主的かつ主体的に、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を有することが定められました。

## 2. 生命を脅かされる状況にある子ども(以下「LTCの子ども」という)とは

- 小児がんをはじめとした命に関わる重い病気や障害等により生命を脅かされる状況（Life-Threatening Conditions：LTC）にある子どもをいいます。
- 断続的な入院や通院を伴う生活を余儀なくされていることにより、希望する活動や社会参画、体験の機会等が制限されることが多いほか、当事者の子どもだけでなく、そのきょうだい児を含めた家族全体が社会的・心理的に孤立するケースも多いとされています。
- 緩和ケアが必要なLTCの子どもに対する一層の療養環境の充実が求められているなか、令和5年12月に閣議決定された「こども大綱」においては、「生きる」を実感できるための体験に繋がる取組の総称としての「こどもホスピス」の全国普及に向けた取組を進めることが明記されました。
- 本調査におけるLTCの定義は、英国 Together for Short Lives（旧 英国小児緩和ケア協会）の定義を参考にして設定しました。

### 3. 調査方法

本調査は、1次調査と2次調査の二段階に分けて実施しました。

区 分	1次調査	2次調査
時 期	令和7年5月～同年7月	令和7年9月～同年12月
目 的	令和7年4月1日時点の名古屋市内に住所を有し、在宅で生活する医療的ケア児及びLTCの子どもの人数の推計等	令和7年4月1日時点の医療的ケア児及びLTCの子どもの主な看護・介護者、LTCの子ども本人及びきょうだい児の支援ニーズ等の把握
調 査 対 象 者	名古屋市内（一部市外含む）の支援機関 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療機関</li> <li>・ 訪問看護ステーション</li> <li>・ 保健センター</li> <li>・ 地域療育センター・児童発達支援センター</li> <li>・ 障害者基幹相談支援センター</li> <li>・ 障害児通所支援事業所</li> <li>・ 公立小・中・高等学校・特別支援学校 等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療的ケア児 主な看護・介護者（保護者等）</li> <li>・ LTCの子ども 主な看護・介護者 子ども本人 きょうだい児</li> </ul>
調 査 方 法	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療機関等支援機関に調査票を配布して実施</li> <li>・ 電子メール又は専用ウェブサイトへのアップロードによる回答</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療機関等支援機関を經由して、保護者に調査票を配布して実施</li> <li>・ 郵送又は専用ウェブサイトにおける回答</li> </ul>
回 収 状 況	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療的ケア児 1,218 機関</li> <li>・ LTCの子ども 1,220 機関</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療的ケア児 主な看護・介護者 290 人</li> <li>・ LTCの子ども 主な看護・介護者 285 人 子ども本人 154 人 きょうだい児 138 人</li> </ul>

#### 4. 1次調査結果(令和7年4月1日時点 18歳未満推計人数)

##### ○ 医療的ケア児

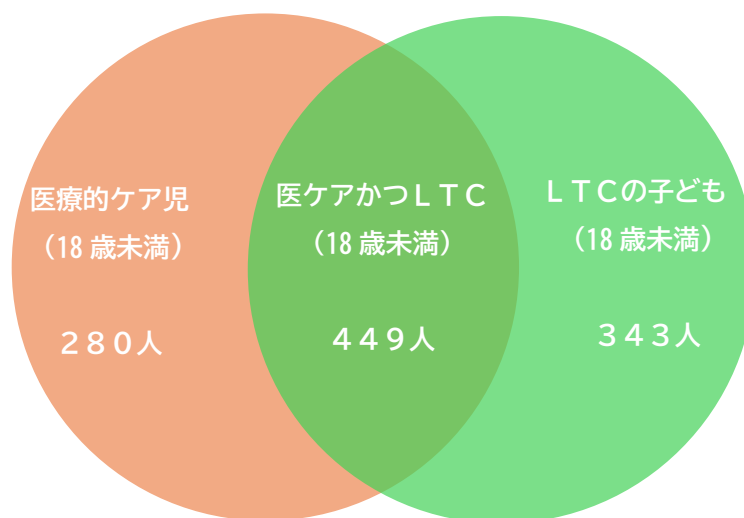
(単位：人)

区 分	R7 実態調査	R1 実態調査	R7 - R1 差引
未就学児(0歳～6歳未満)	262	219	43
学齢児(6歳～18歳未満)	467	215	252
合 計	729	434	295

##### ○ LTCの子ども

(単位：人)

区 分	R7 実態調査
未就学児(0歳～6歳未満)	201
学齢児(6歳～18歳未満)	591
合 計	792



##### ○ 考察(医療的ケア児)

前回調査(令和元年度)と比較して295人増加した要因としては、以下の点が考えられます。

###### ① 調査対象児の拡大

前回調査では、医療的ケアのうち「皮下注射」「血糖測定」「排便・洗腸」「その他」は調査対象に含まれていませんでした。今回調査の推計人数729人には、これらに該当する医療的ケア児191人が含まれています。そのため、前回調査と同一の調査対象範囲で集計した場合の推計人数は538人となり、前回調査の

推計人数 434 人から 104 人の増加となります。

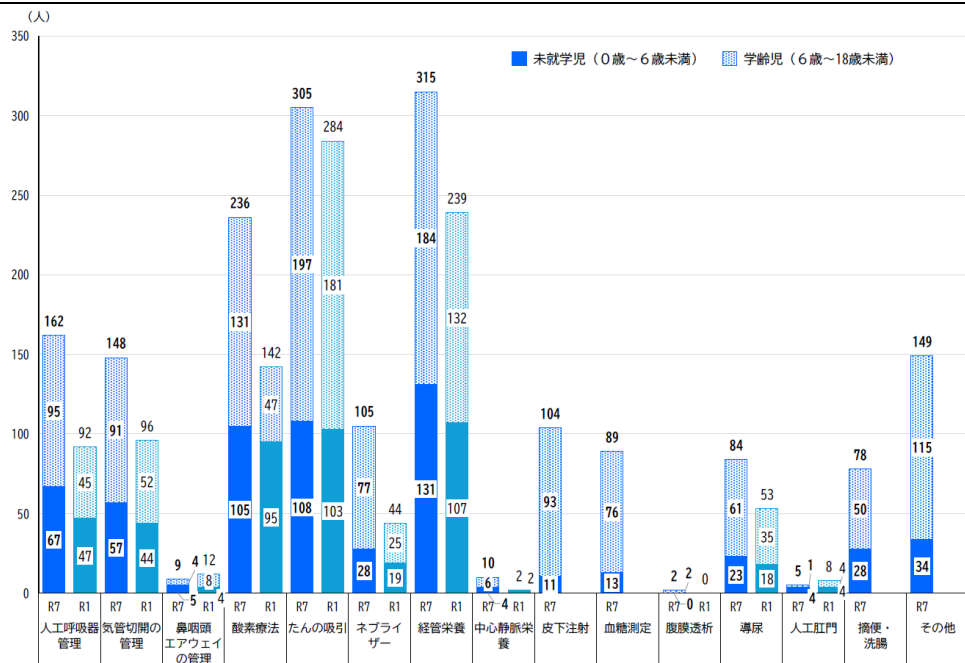
② 医療技術の進歩

医療技術の進歩により、これまで救命が困難であった子どもの救命が可能となり、生存率が高まっていることが背景として考えられます。このような状況から、全国的に少子化が進むなかにおいても、医療的ケア児の人数は増加傾向が続いているものと考えられます。

③ 支援機関の拡大

前回調査に比べ、障害児通所支援事業所等への調査票送付機関数を増やしたことなどにより、前回調査を上回る支援機関から回答を得ることができました。その結果、把握できた医療的ケア児が増加した可能性があります。

医療的ケア別推計人数



※ 1 人の医療的ケア児が複数の医療的ケアを必要とする場合、それぞれの医療的ケア項目に重複して計上しています。そのため、医療的ケア別推計人数の合計は、医療的ケア児の推計人数とは一致しません。

○ 考察（LTCの子ども）

国内推計（約 2 万人）を名古屋市の人口規模に換算した約 400 人を大きく上回った要因としては、以下の点が考えられます。

① 大都市への居住集中傾向

LTC の子どもは、基幹病院や小児専門医療機関が集積する大都市に居住する傾向があると考えられます。

② LTC の基準が統一されていないことによる影響

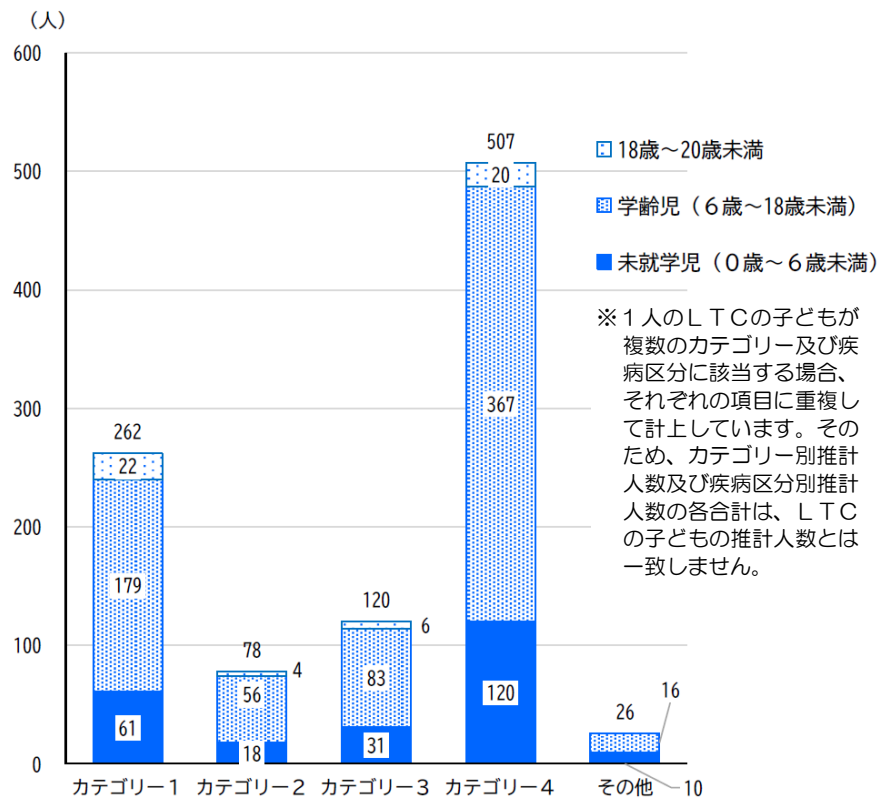
国内において LTC を定義する客観的な統一基準が確立されていないため、LTC の該当性に対する認識・判断は支援機関間で相違しやすい状況にありま

す。その結果として、各支援機関が相対的に広い解釈で回答し統一基準を用いた場合に比べて報告者数が多くなりやすい構造的要因が働いた可能性があります。

③ 推計方法の違いによる影響

本調査では、LTCの対象となる疾病範囲について、英国研究で広く参照されている ICD-10 コードに基づく疾病リスト (Fraser et al., 2021) も参考にして推計を行いました。一方、国内で一般的に用いられている推計(約2万人)は「小児人口1万人あたり約8人~10人」(Hunt et al., 2013) を基に算出されたものですが、Fraser らのような体系的・網羅的な ICD-10 コードに基づく推計手法ではありません。このため、両者の推計手法の違いが推計人数の差に影響した可能性があります。

LTCのカテゴリー別内訳 (重複回答あり)



※1人のLTCの子どもが複数のカテゴリー及び疾病区分に該当する場合、それぞれの項目に重複して計上しています。そのため、カテゴリー別推計人数及び疾病区分別推計人数の各合計は、LTCの子どもの推計人数とは一致しません。

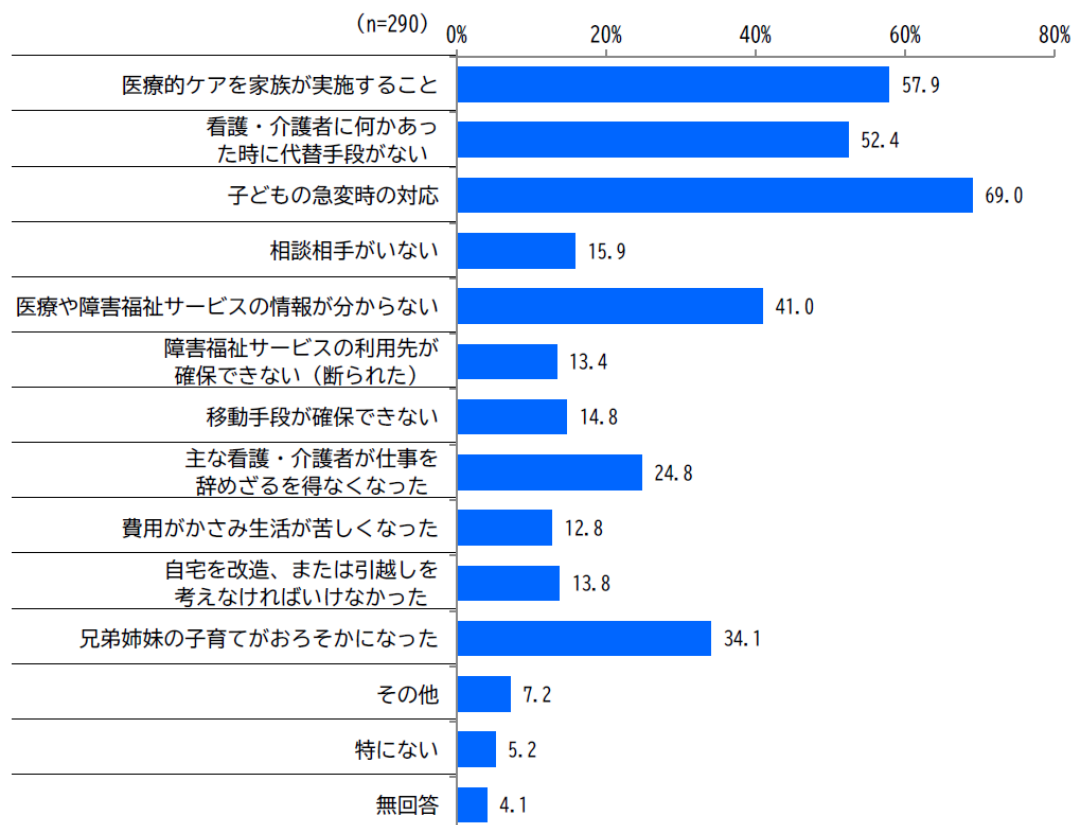
区分	内容
カテゴリー1	根本的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気 (Ex. 小児がん、先天性心疾患)
カテゴリー2	早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気 (Ex. 神経筋疾患 (筋ジストロフィー等))
カテゴリー3	進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気 (Ex. 先天性代謝性疾患、染色体異常)
カテゴリー4	不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある (Ex. 重度脳性麻痺、頭部外傷後遺症)
その他	カテゴリー1~4のいずれに該当するかは不明だが、LTCと考えられる

## 5. 2次調査結果－医療的ケア児(令和7年4月1日時点 18歳未満) ※抜粋

### 【留意事項】

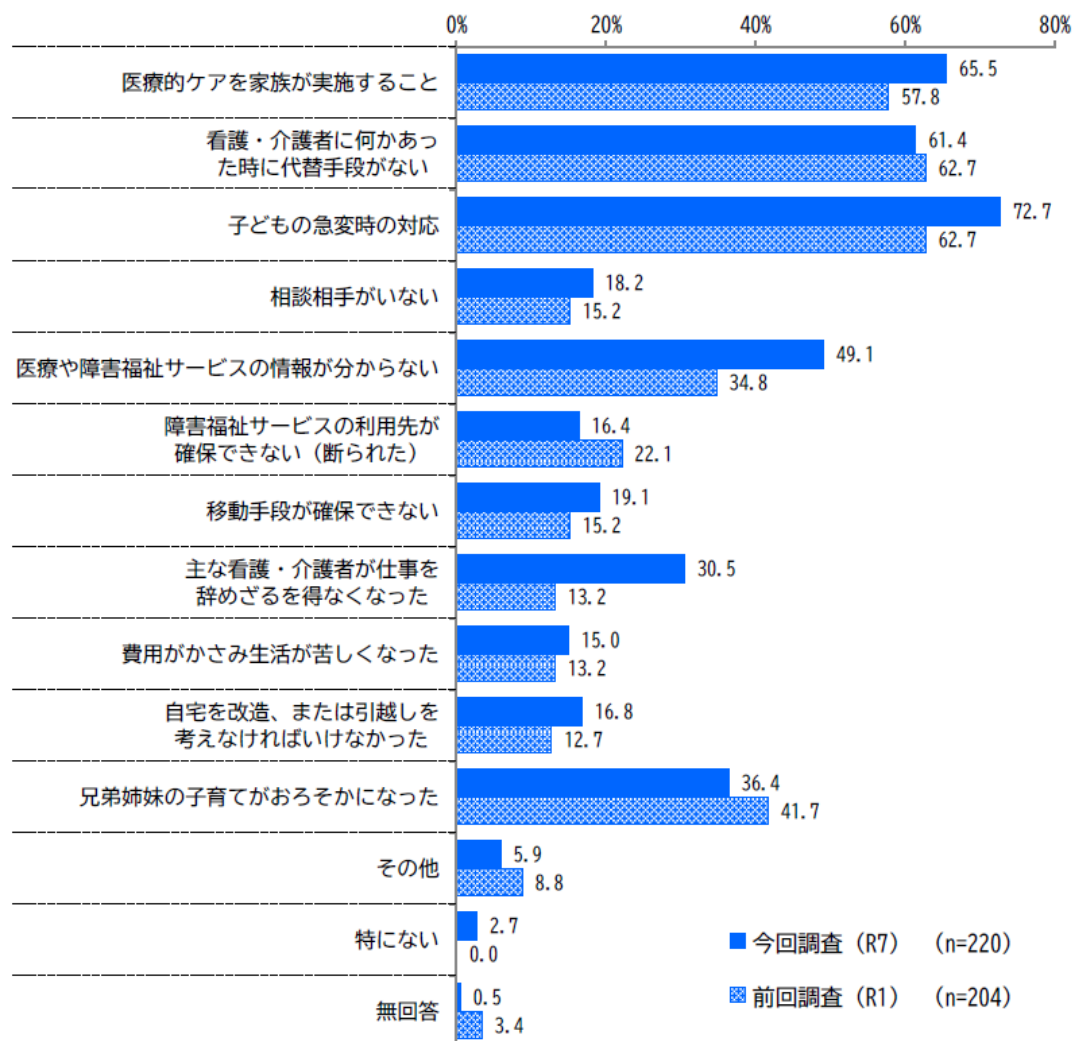
2次調査における今回調査と前回調査との比較にあたっては、調査対象が一部異なるため、前回調査の調査対象範囲に合わせて今回調査の集計を行いました。具体的には、前回調査では医療的ケアのうち「皮下注射」「血糖測定」「排便・洗腸」「その他」は調査対象に含まれていなかったことから、今回調査ではこれらに該当する回答者を除外したうえで比較を行っています。このため、今回調査の全体の回答者数と、前回調査との比較に用いた今回調査の回答者数は一致していません。

問12 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を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



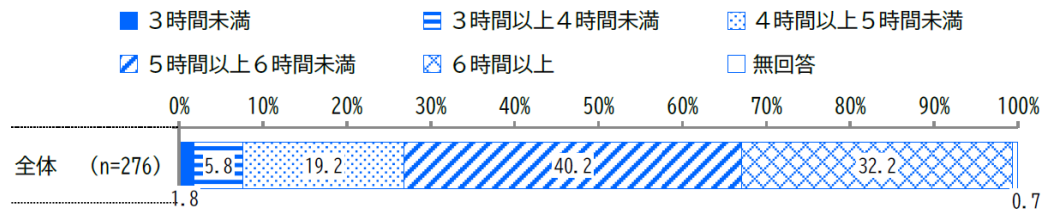
在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことは、「子どもの急変時の対応」が69.0%で最も多く、次いで「医療的ケアを家族が実施すること」が57.9%、「看護・介護者に何かあった時に代替手段がない」が52.4%となっています。

◆前回調査比較◆



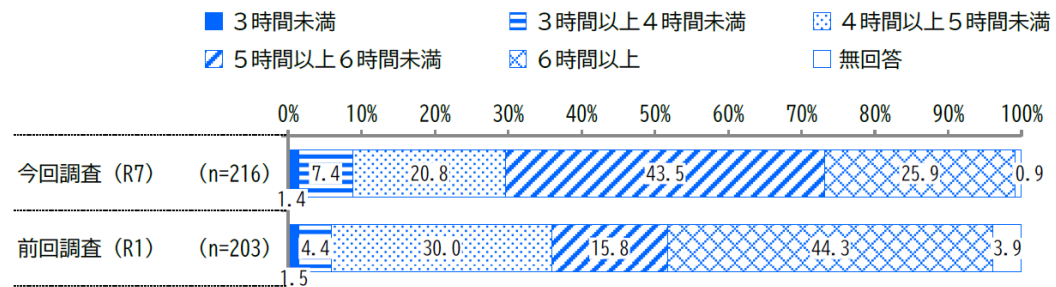
前回調査と比較すると、「主な看護・介護者が仕事を辞めざるを得なくなった」で17.3ポイント多くなっており、「障害福祉サービスの利用先が確保できない(断られた)」で5.7ポイント少なくなっています。

問 23 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。(1つに○)



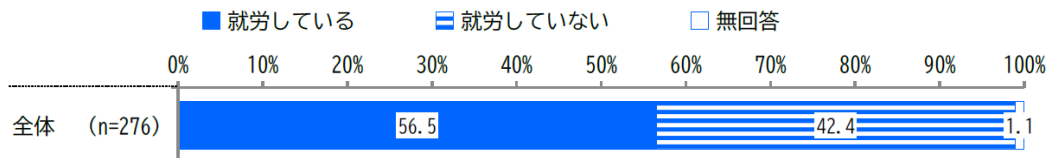
主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間は、「5時間以上6時間未満」が40.2%で最も多く、次いで「6時間以上」が32.2%、「4時間以上5時間未満」が19.2%となっています。

◆前回調査比較◆



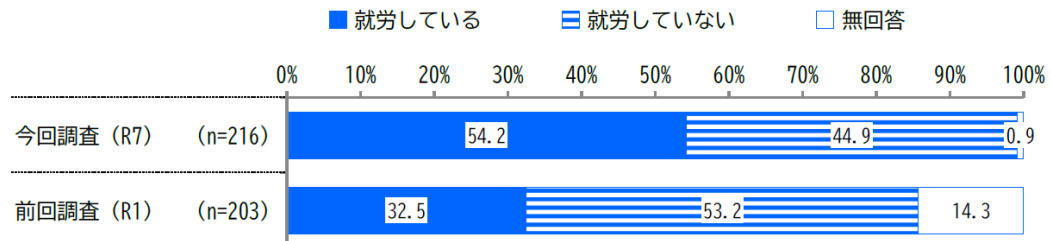
前回調査と比較すると、「5時間以上6時間未満」で27.7ポイント多くなっており、前回調査で最も多かった「6時間以上」で18.4ポイント少なくなっています。

問 26-1 主な看護・介護者の就労状況を教えてください。(1つに○)



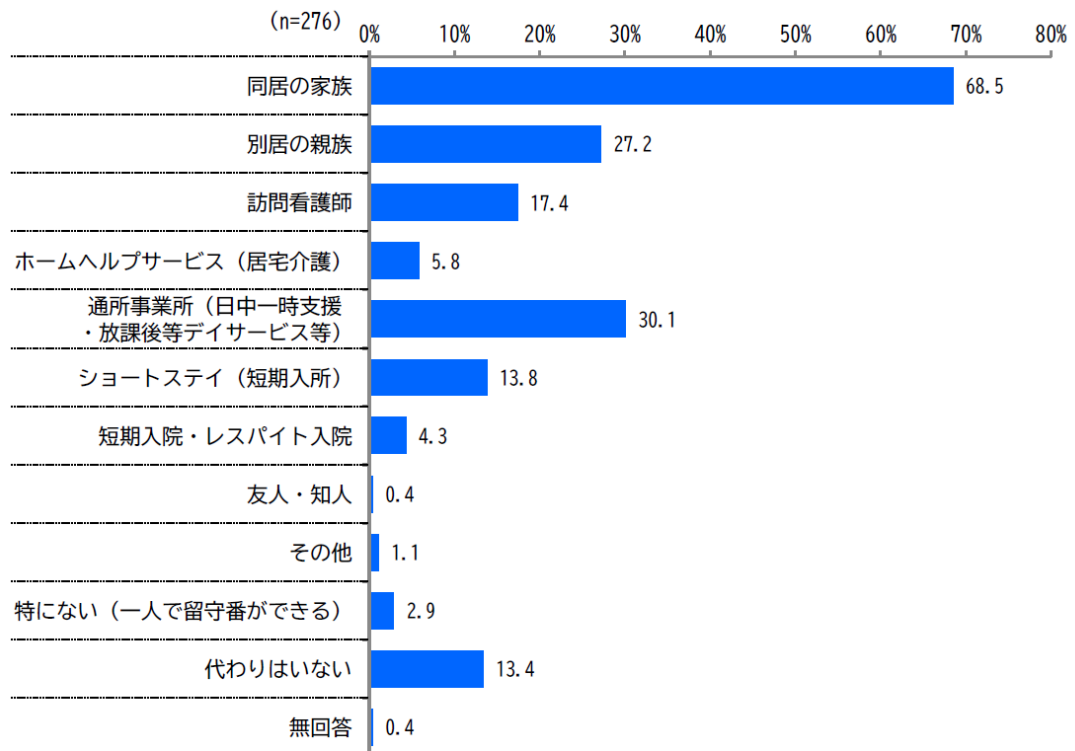
主な看護・介護者の就労状況は、「就労している」が56.5%、「就労していない」が42.4%となっています。

◆前回調査比較◆



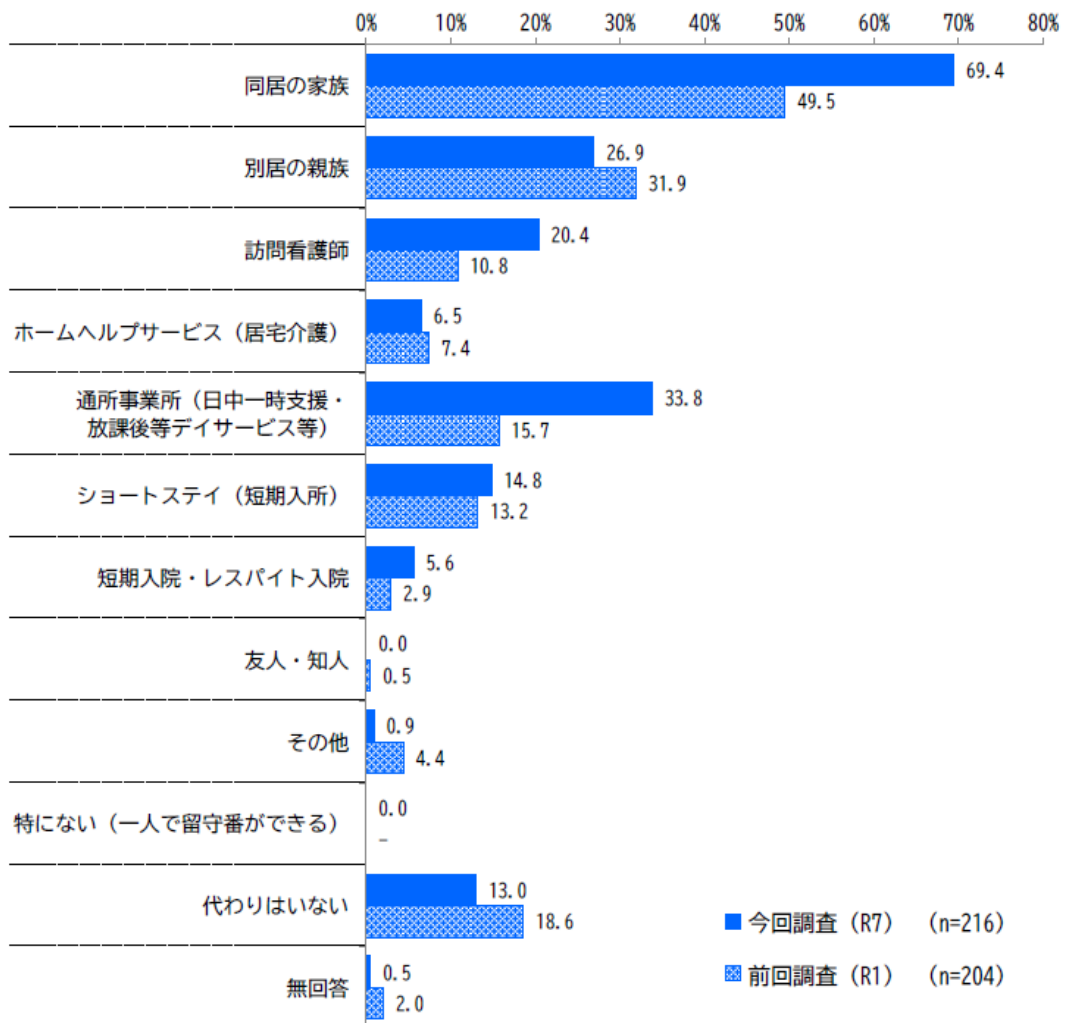
前回調査と比較すると、「就労している」で21.7ポイント多くなっており、「就労していない」で8.3ポイント少なくなっています。

問 28 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



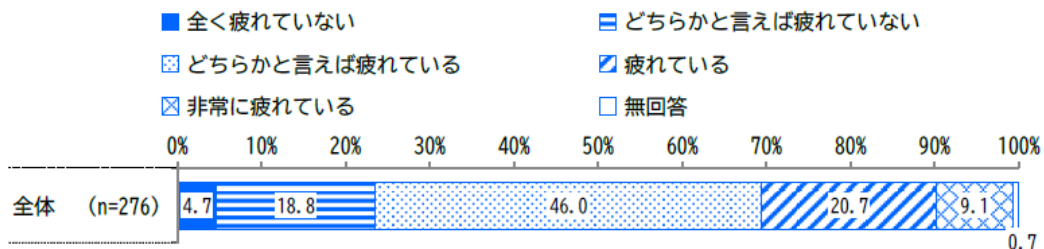
主な看護・介護者が緊急で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が68.5%で最も多く、次いで「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が30.1%、「別居の親族」が27.2%となっています。

◆前回調査比較◆



前回調査と比較すると、「同居の家族」で19.9ポイント、「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」で18.1ポイント多くなっており、「代わりはいない」で5.6ポイント、「別居の親族」で5.0ポイント少なくなっています。

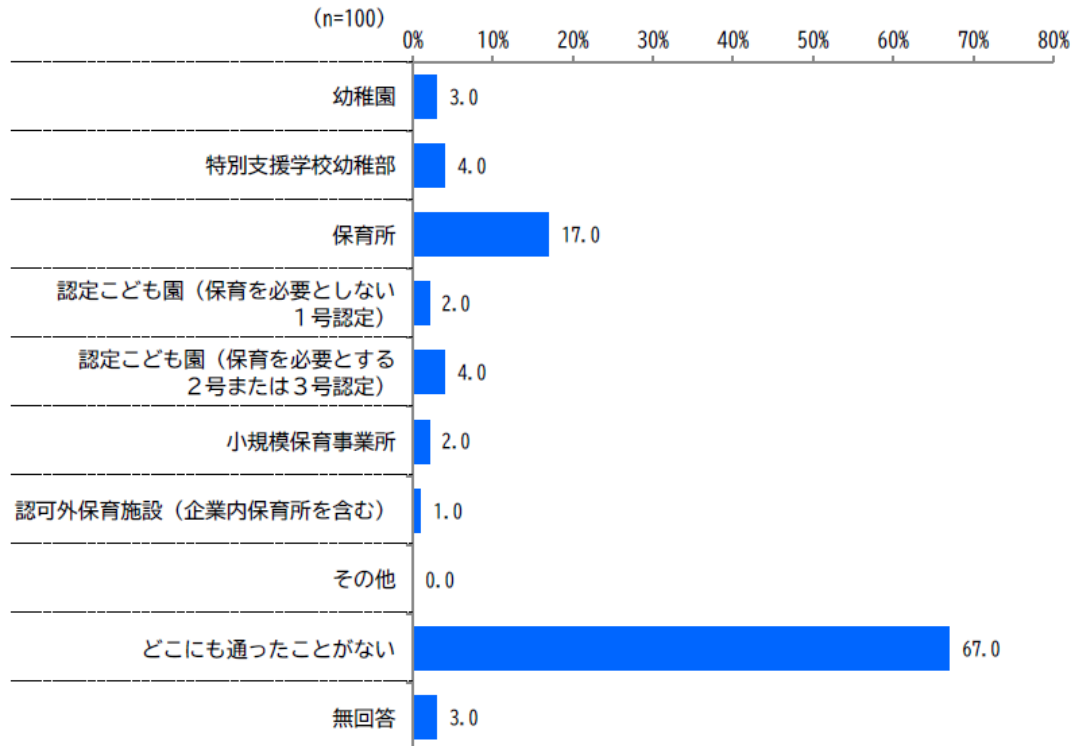
問31 主な看護・介護者は今の状況にどのくらい疲れていますか。(1つに○)



主な看護・介護者の疲労度は、「どちらかと言えば疲れている」が46.0%で最も多く、次いで「疲れている」が20.7%、「どちらかと言えば疲れていない」が18.8%となっています。

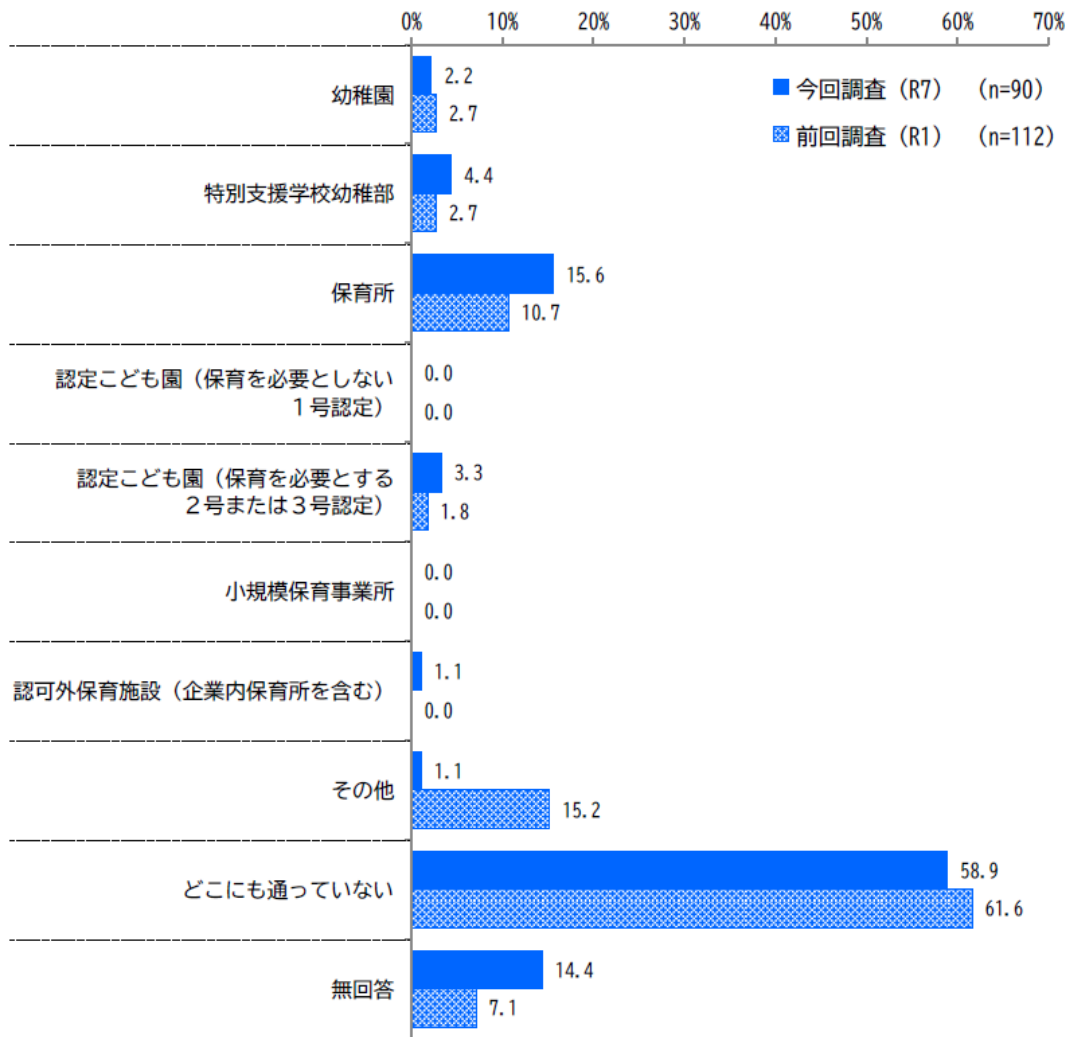
問 34 現在通っている幼稚園や保育所、学校等を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

○ 未就学児（0歳～6歳未満）



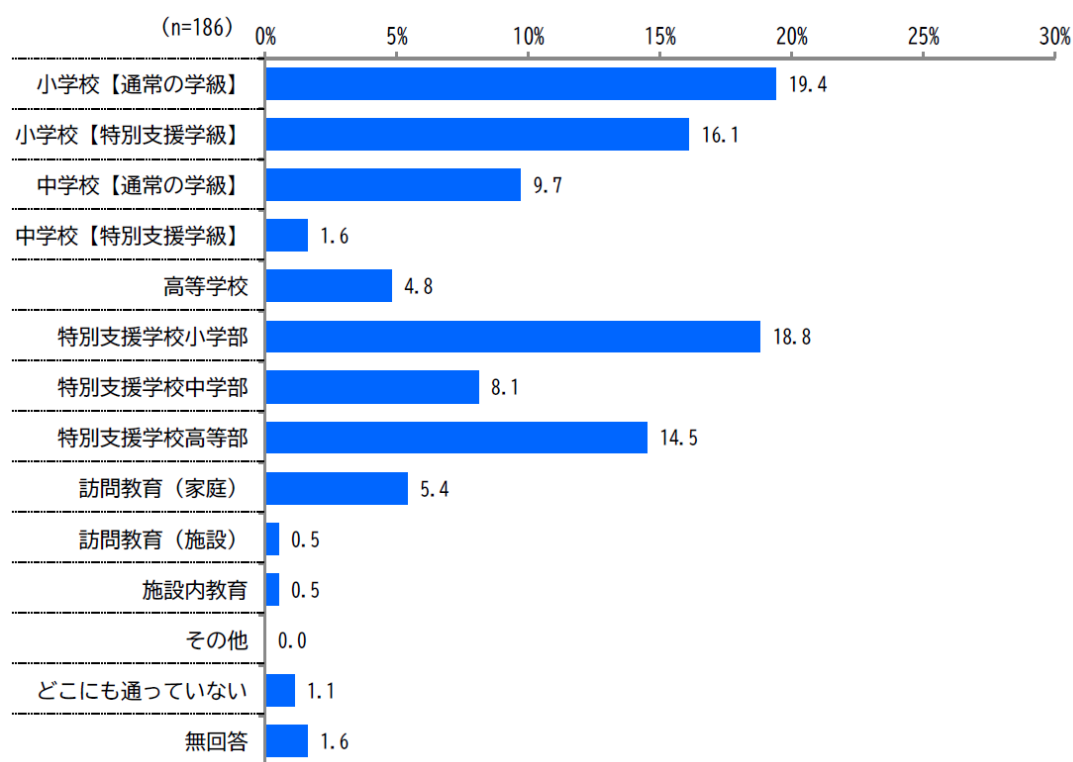
本人がこれまで（現在を含む）に通ったことのある幼稚園や保育所等は、「どこにも通ったことがない」が67.0%で最も多く、次いで「保育所」が17.0%、「特別支援学校幼稚部」「認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）」が4.0%となっています。

◆ 前回調査比較 ◆



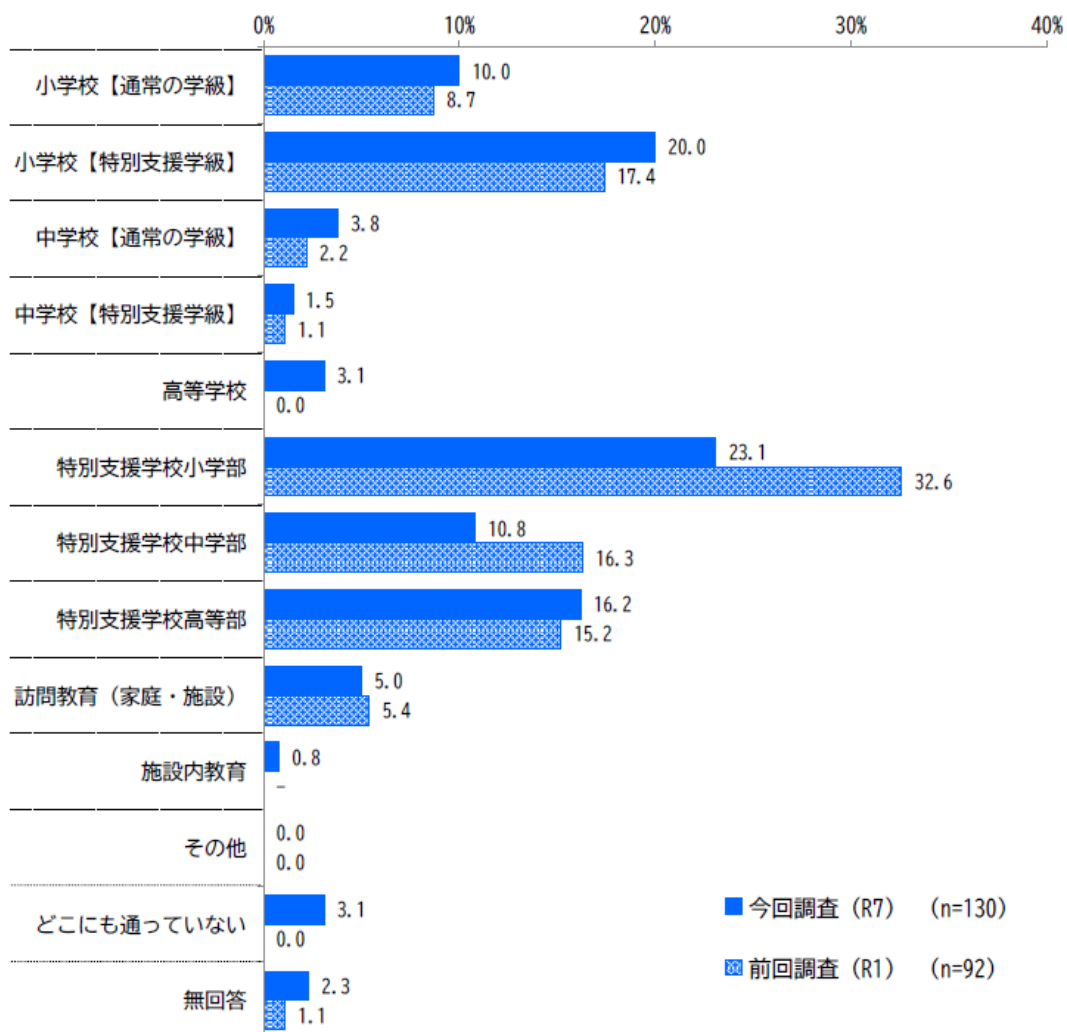
前回調査と比較すると、「保育所」で4.9ポイント多くなっており、「どこにも通っていない」で2.7ポイント少なくなっています。

○ 学齡児（6歳～18歳未満）



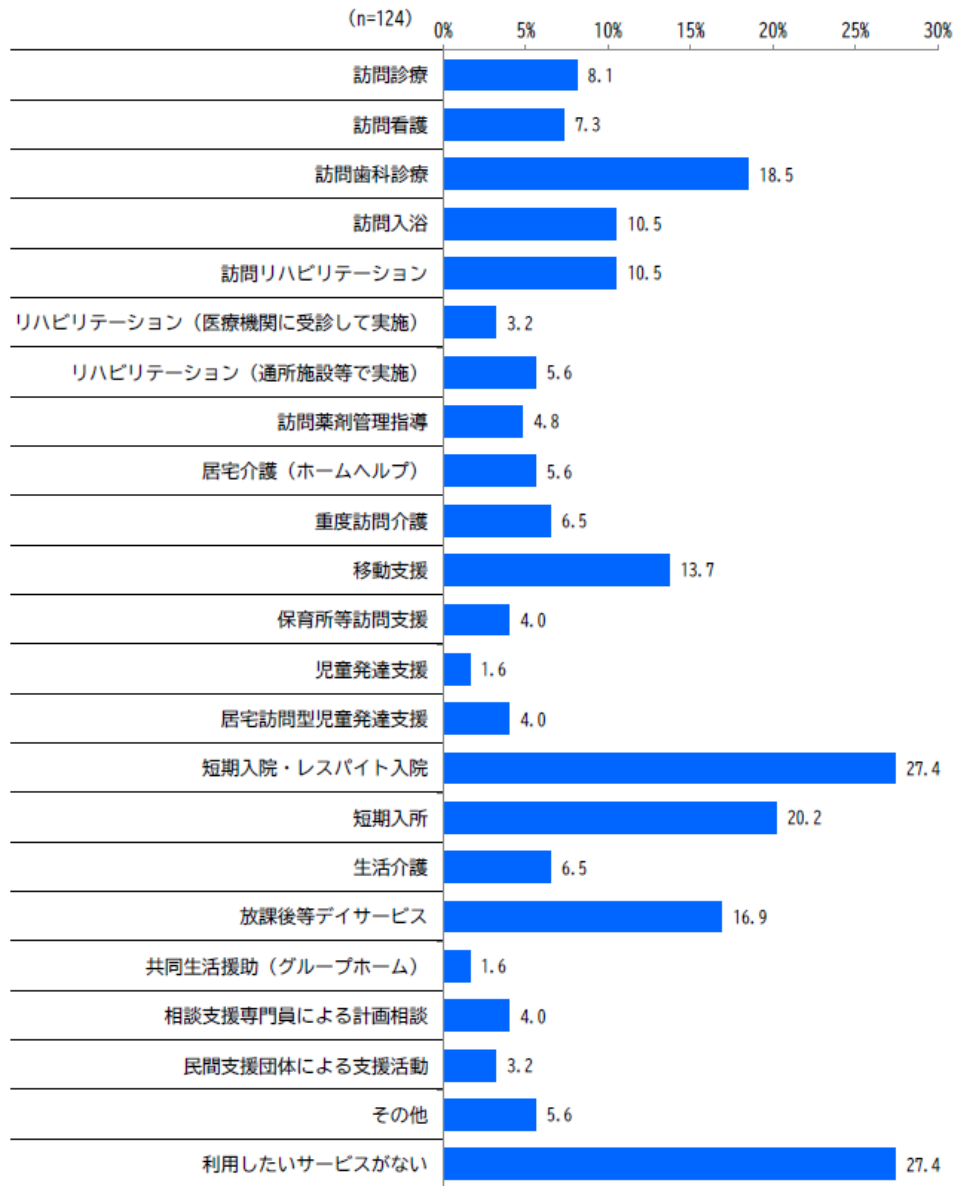
現在通っている学校等は、「小学校【通常の学級】」が19.4%で最も多く、次いで「特別支援学校小学部」が18.8%、「小学校【特別支援学級】」が16.1%となっています。

◆前回調査比較◆



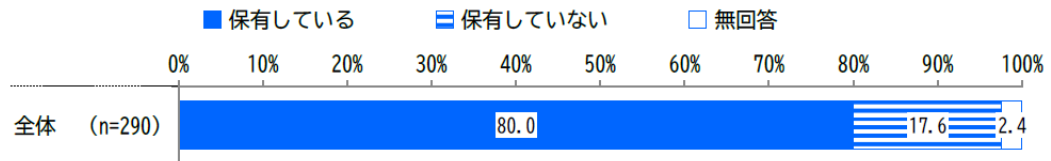
前回調査と比較すると、「高等学校」「どこにも通っていない」で3.1ポイント多くなっており、「特別支援学校小学部」で9.5ポイント少なくなっています。

問 48 この先1～2年のうちに利用したいサービスを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



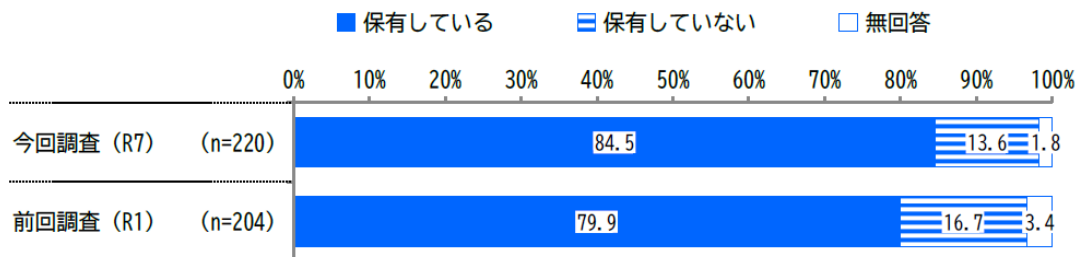
直近1年間にサービスを利用していない・利用できない方や、今後サービスを追加したい方のこの先利用したいサービスは、「短期入院・レスパイト入院」「利用したいサービスがない」が27.4%で最も多く、次いで「短期入所」が20.2%、「訪問歯科診療」が18.5%となっています。

問 56 災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有していますか。(1つに○)



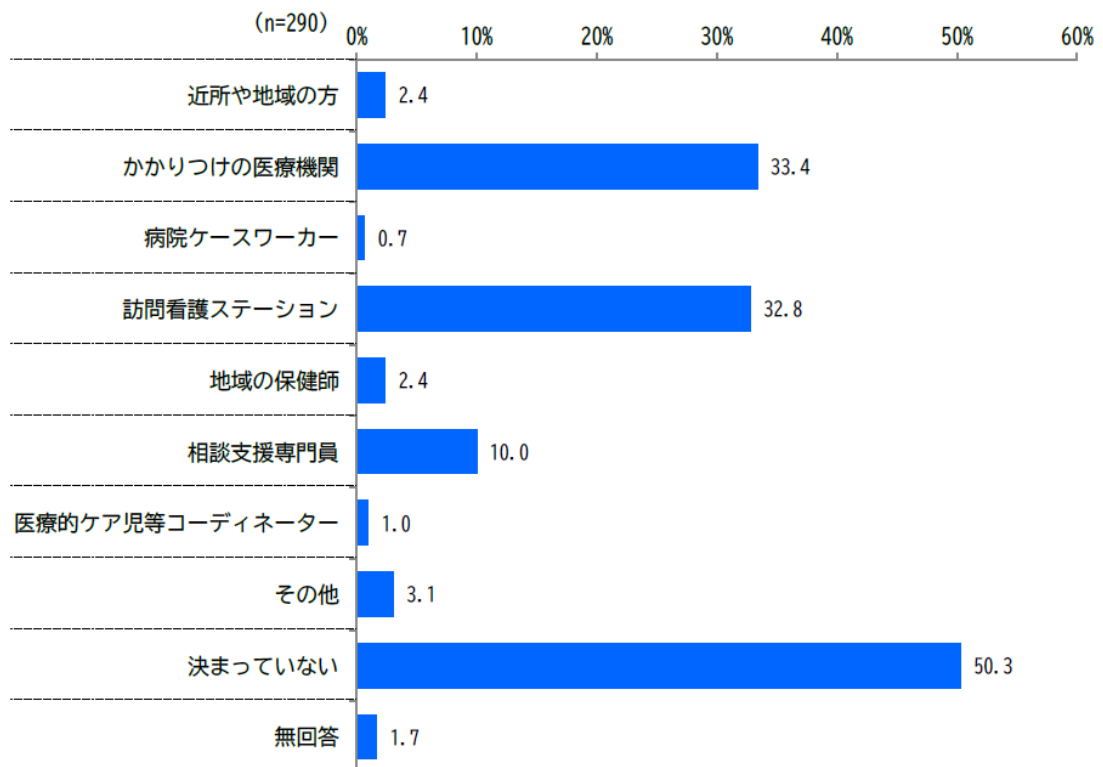
医療的ケアに関する物品の保有は、「保有している」が80.0%、「保有していない」が17.6%となっています。

◆前回調査比較◆

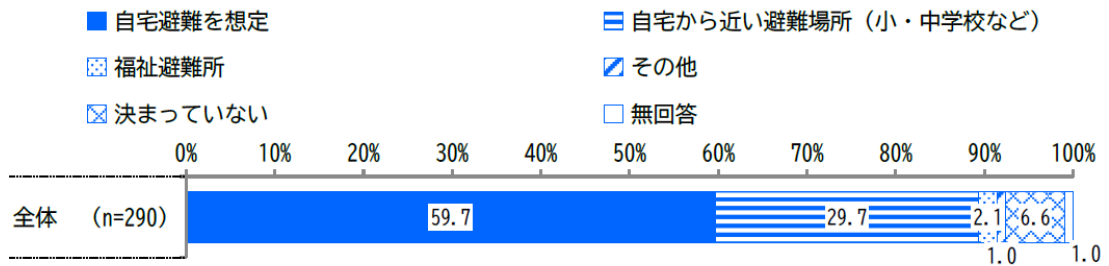


前回調査と比較すると、「保有している」で4.6ポイント多くなっています。

問 57 災害等・緊急時のご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか教えてください。(当てはまるもの全てに○)

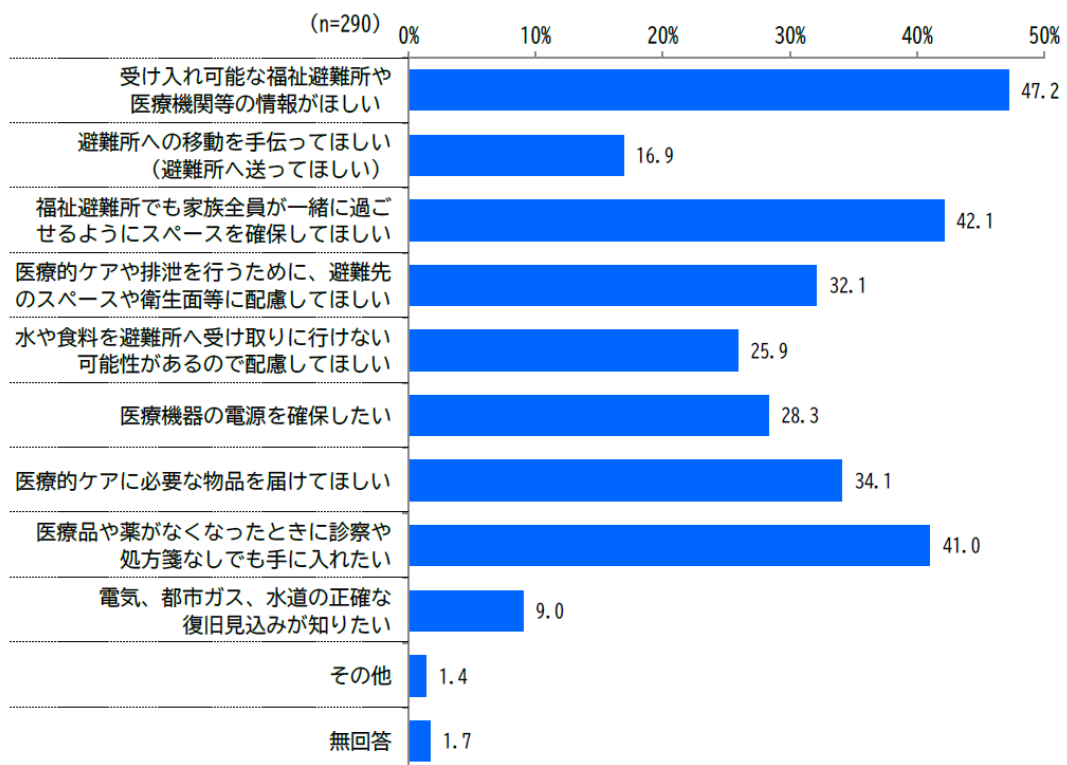


問 58 災害時の避難場所はどこを想定していますか。(1つに○)



想定している避難場所は、「自宅避難を想定」が59.7%で最も多く、次いで「自宅から近い避難場所 (小・中学校など)」が29.7%、「決まっていない」が6.6%となっています。

問 63 災害時に行政に支援してほしいと望むことのうち、優先順位の高いものを3つまで教えてください。(3つまで○)

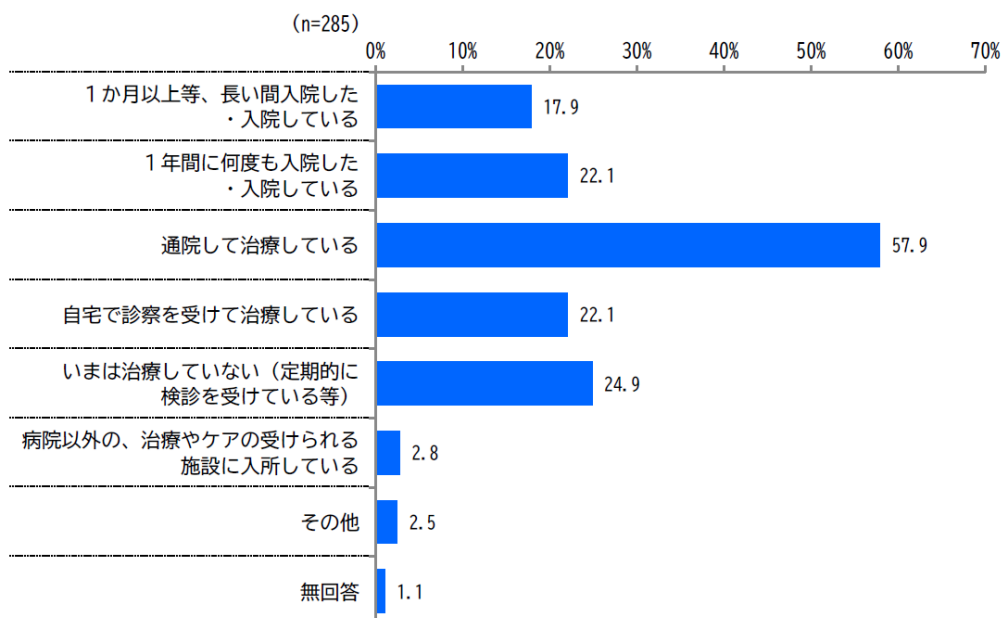


災害時に行政に支援してほしいことは、「受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい」が47.2%で最も多く、次いで「福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい」が42.1%、「医療品や薬がなくなったときに診察や処方箋なしでも手に入れたい」が41.0%となっています。

## 6. 2次調査結果－LTCの子ども(令和7年4月1日時点 18歳未満) ※抜粋

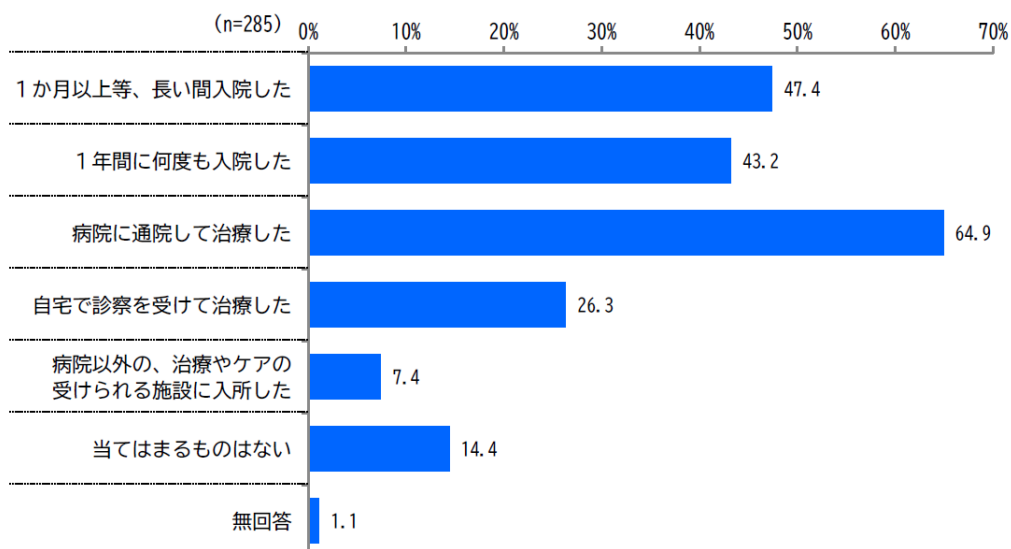
### ○ 主な看護・介護者

問9 令和7年4月1日までの直近1年間の治療状況について、当てはまるものを教えてください。(当てはまるもの全てに○)



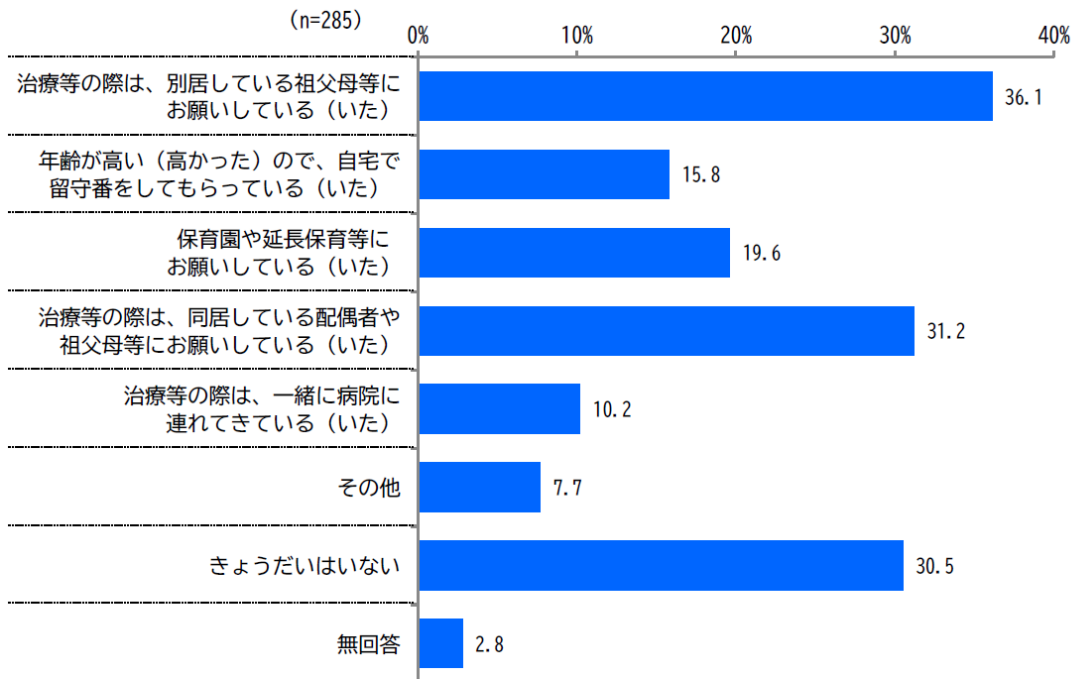
直近1年間の治療状況は、「通院して治療している」が57.9%で最も多く、次いで「いまは治療していない(定期的に検診を受けている等)」が24.9%、「1年間に何度も入院した・入院している」「自宅で診察を受けて治療している」が22.1%となっています。

問10 直近1年以上前も含めて、これまでに次のような経験がありますか。(当てはまるもの全てに○)



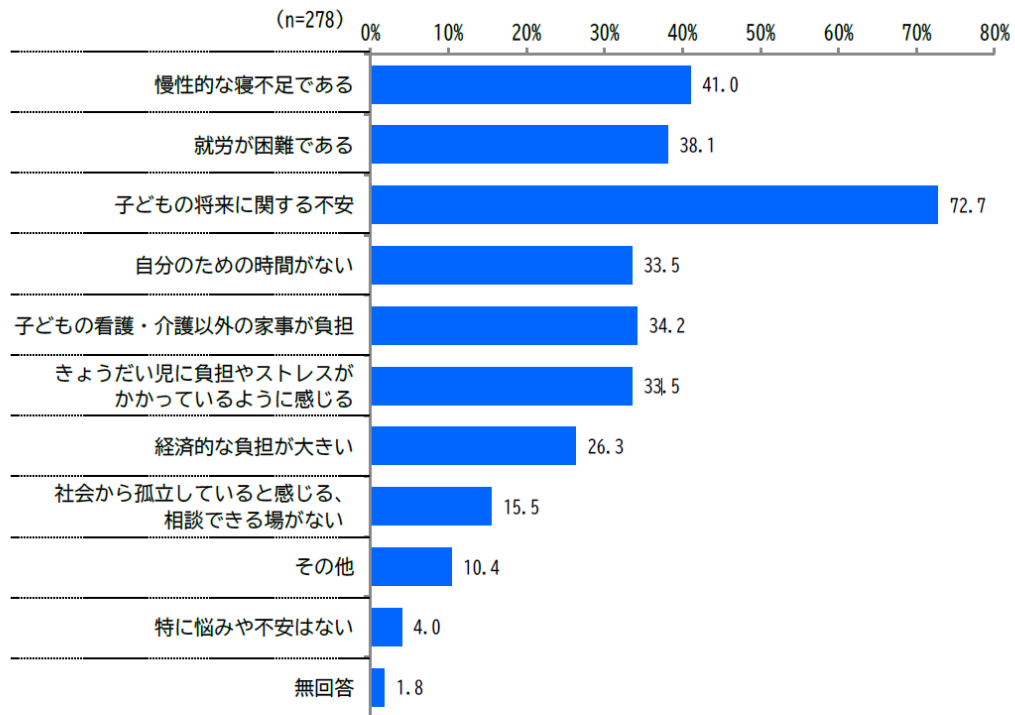
これまでの治療経験は、「病院に通院して治療した」が64.9%で最も多く、次いで「1か月以上等、長い間入院した」が47.4%、「1年間に何度も入院した」が43.2%となっています。

問 11 ご本人の治療に保護者が付き添われている時、特に入院治療中、きょうだいはどう  
 されていましたか。(当てはまるもの全てに○)



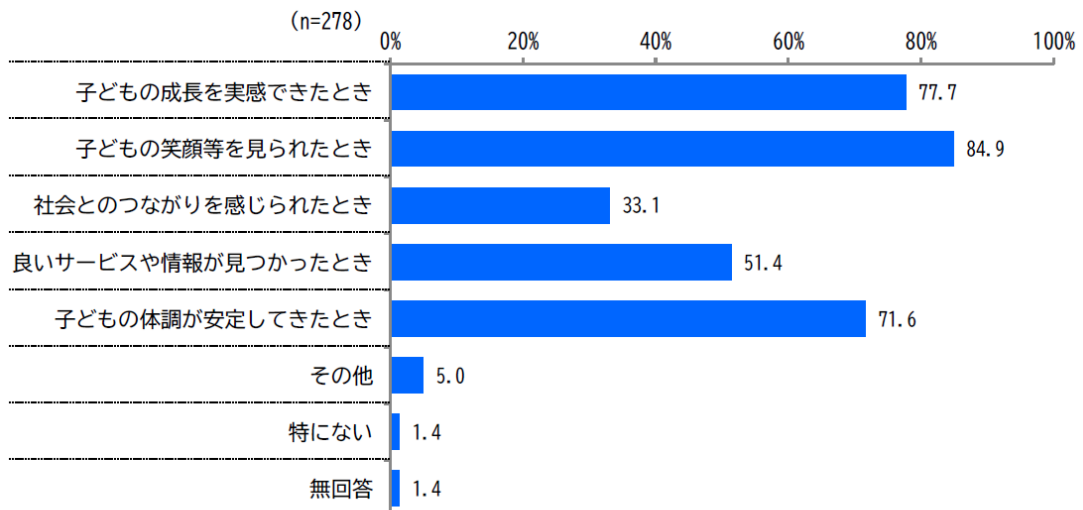
本人の治療に保護者が付き添っている時のきょうだいの状況は、「治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている (いた)」が36.1%で最も多く、次いで「治療等の際は、同居している配偶者や祖父母等をお願いしている (いた)」が31.2%、「きょうだいはいない」が30.5%となっています。

問 24 主な看護・介護者が現在抱えている悩みや不安を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



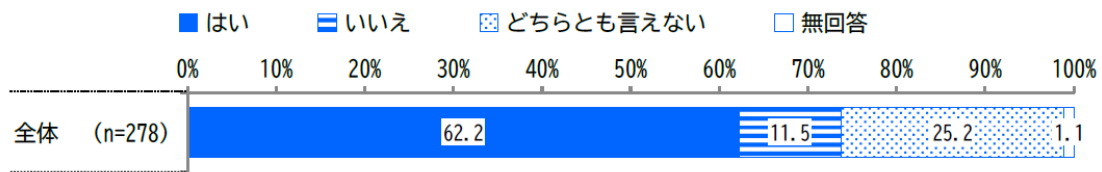
主な看護・介護者の悩みや不安は、「子どもの将来に関する不安」が72.7%で最も多く、次いで「慢性的な寝不足である」が41.0%、「就労が困難である」が38.1%となっています。

問 25 主な看護・介護者がご本人との普段の生活のなかで、良かったと思ったときや嬉しかったときを教えてください。(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者が良かった・嬉しかったと思ったときは、「子どもの笑顔等を見られたとき」が84.9%で最も多く、次いで「子どもの成長を実感できたとき」が77.7%、「子どもの体調が安定してきたとき」が71.6%となっています。

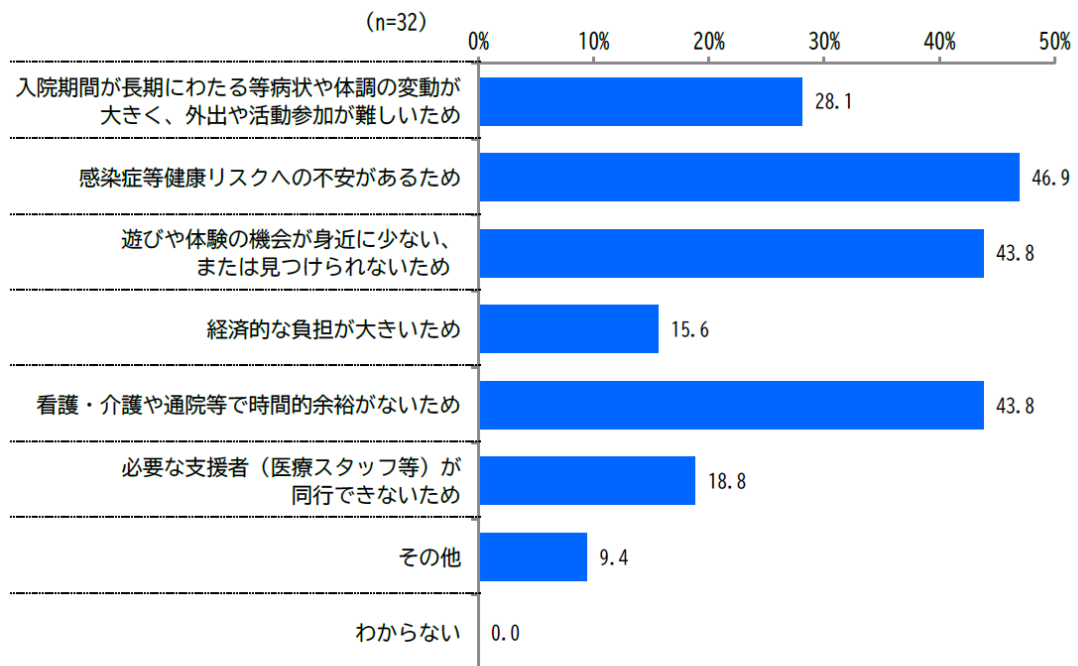
問 26-1 ご本人の成長と発達に向けて、遊びと体験の機会を一定確保できていると思いますか。(1つに○)



遊びと体験の機会の確保は、「はい」が62.2%で最も多く、次いで、「どちらとも言えない」が25.2%、「いいえ」が11.5%となっています。

遊びと体験の機会の確保ができていると思わない方(問 26-1で「いいえ」を選択した方)

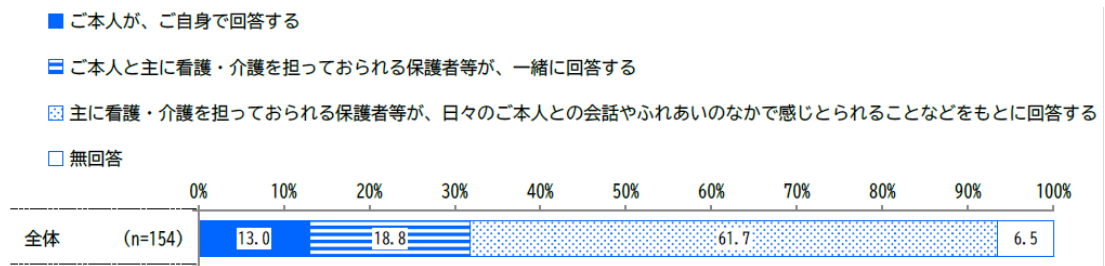
問 26-2 その理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



遊びと体験の機会を確保できていない理由は、「感染症等健康リスクへの不安があるため」が46.9%で最も多く、次いで「遊びや体験の機会が身近に少ない、または見つけれないため」「看護・介護や通院等で時間的余裕がないため」が43.8%、「入院期間が長期にわたる等病状や体調の変動が大きく、外出や活動参加が難しいため」が28.1%となっています。

○ LTCの子ども本人（令和7年4月1日時点 20歳未満）

以下のご回答方法のうち、当てはまるものに○をつけてください。



問1 普段の生活で、あなたが一番楽しいときや幸せなときはどんなときですか。（自由記載）

区分	内容	回答数
家族	家族と過ごすとき、遊ぶとき 等	30
好きなこと	ゲームをするとき 等	29
友だち	友だちと過ごすとき 等	19
学校や園	学校や園に行くとき 等	19
食べる	食べるとき 等	18

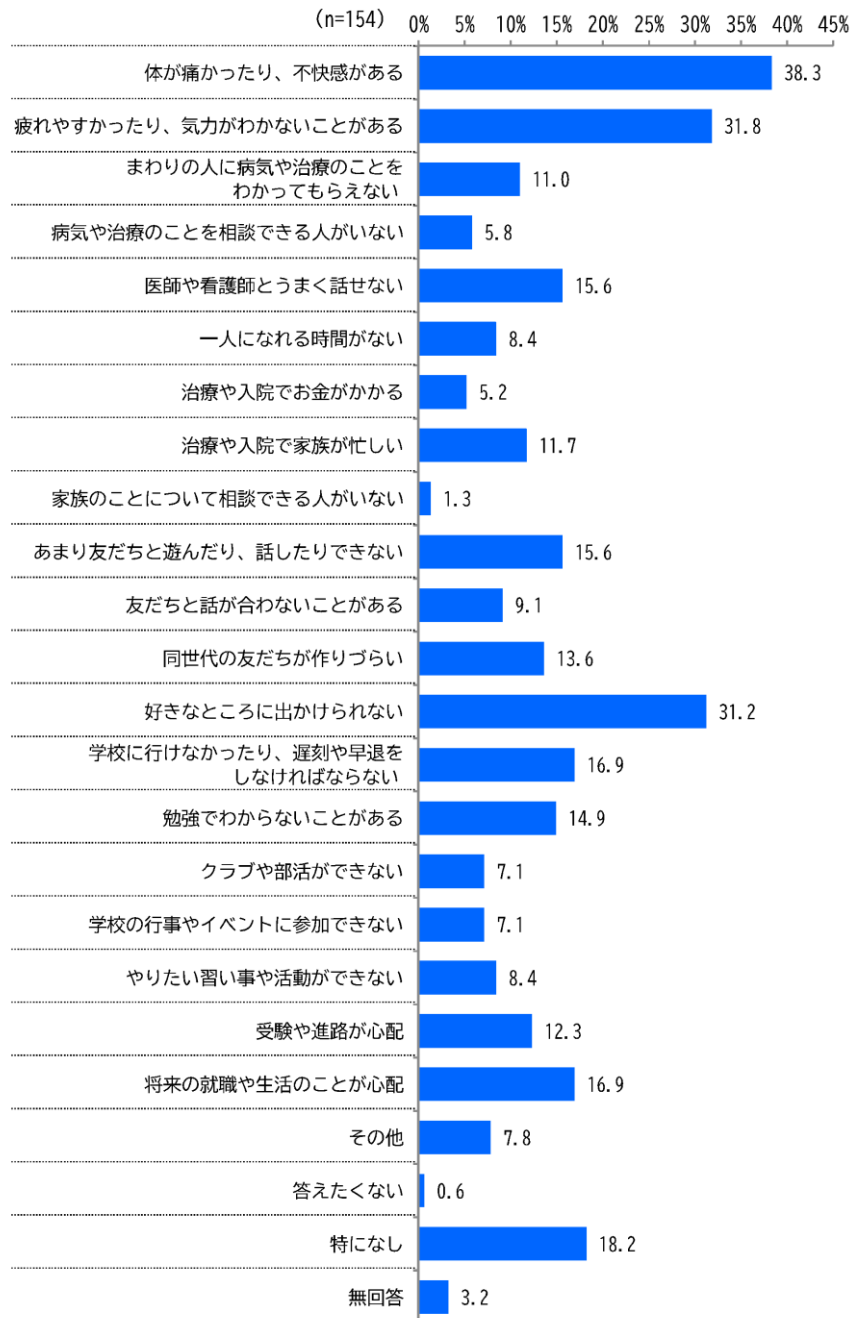
（上位5区分を掲載）

問2 あなたが今楽しみにしていることを教えてください。（自由記載）

区分	内容	回答数
学校や園	学校や園に行くこと、修学旅行に行くこと 等	36
好きなこと	テレビをみること、ゲームをすること 等	19
おでかけ	おでかけすること 等	16
食べる	食べること 等	15
デイサービス・療育センター・児童発達	デイサービスに行くこと 等	12

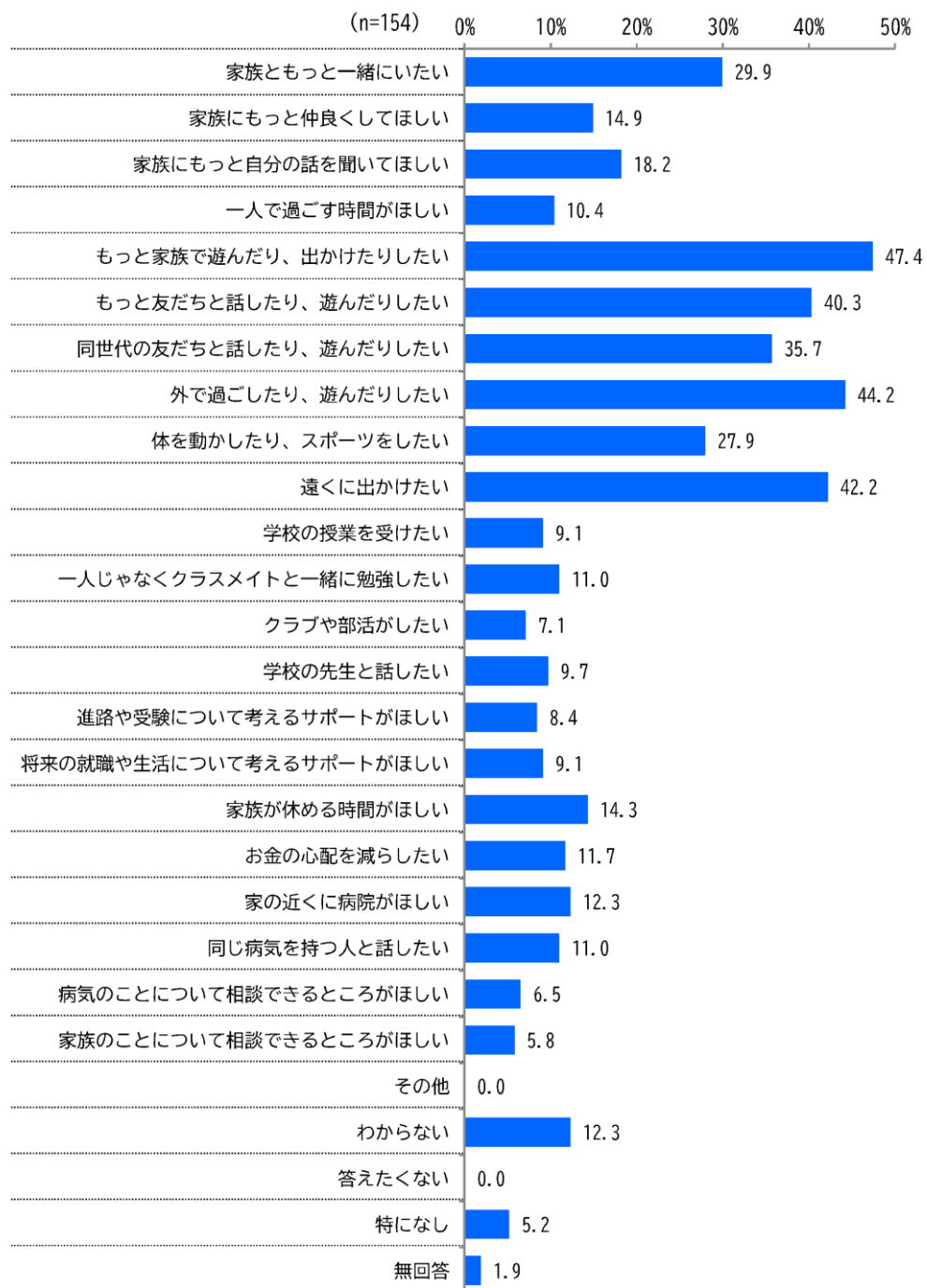
（上位5区分を掲載）

問4 普段の生活で、あなたが不安なことや困っていること、仕方がないと思って我慢していることを教えてください。(当てはまるもの全てに○)



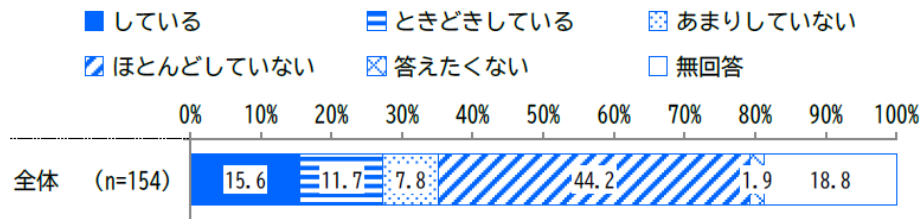
不安なことや困っていること、我慢していることは、「体が痛かったり、不快感がある」が38.3%で最も多く、次いで「疲れやすかったり、気力がわかないことがある」が31.8%、「好きなところに出かけられない」が31.2%となっています。

問5 普段の生活について、あなたがもっとこうなったらいいなと思うことを、今困っているかは関係なく、教えてください。(当てはまるもの全てに○)



普段の生活についての希望は、「もっと家族で遊んだり、出かけたりしたい」が47.4%で最も多く、次いで「外で過ごしたり、遊んだりしたい」が44.2%、「遠くに出かけたい」が42.2%となっています。

問7 自分の病気や治療について、だれかに話したり相談したりしていますか。(1つに○)



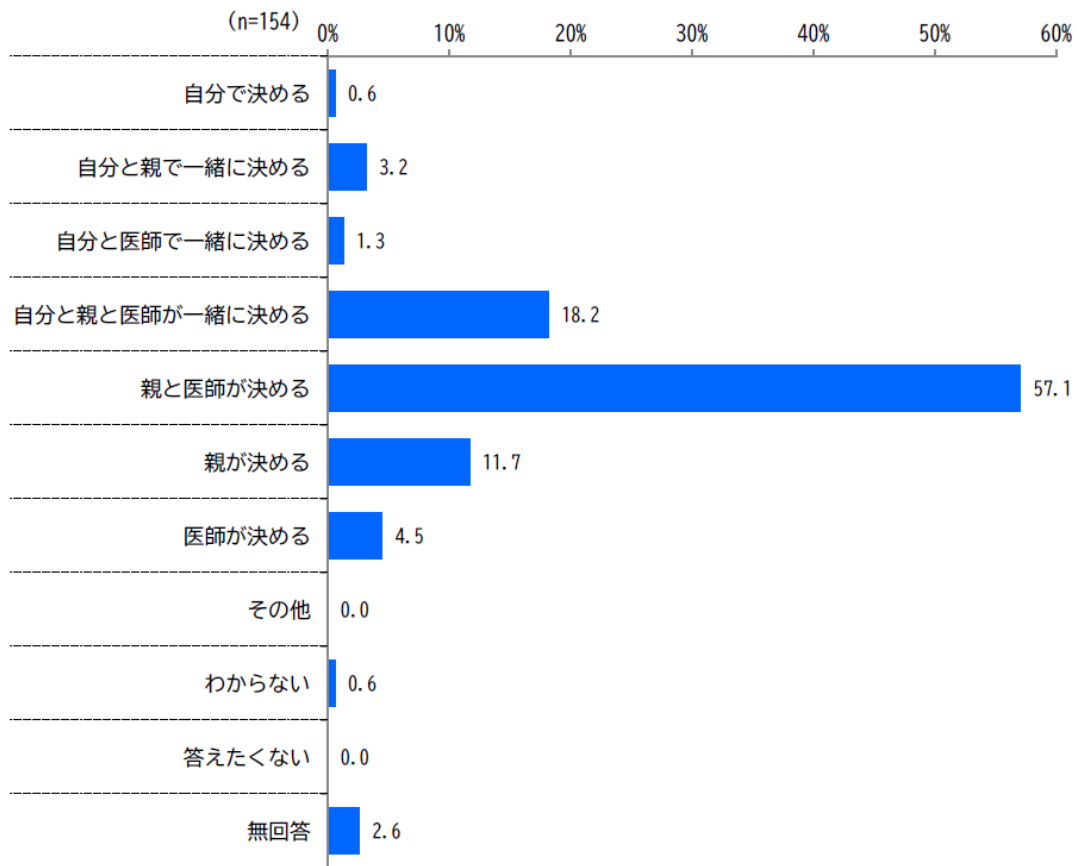
病気や治療について誰かに相談しているかは、「ほとんどしていない」が44.2%で最も多く、次いで「している」が15.6%、「ときどきしている」が11.7%となっています。

問10 自分の病気について思っていることや考えていることがあれば、自由に教えてください。(自由記載)

区分	内容	回答数
病気や治療のつらさについて	苦しい・痛い・しんどい 等	12
病気・治療への思いについて	治療を頑張りたい 等	9
早期の完治・寛解について	はやく治ってほしい 等	6

(上位3区分を掲載)

問 11 あなたの治療の内容は、だれが決めていますか。(いちばん当てはまるもの1つに○)



治療の内容を決めている人は、「親と医師が決める」が57.1%で最も多く、次いで「自分と親と医師と一緒に決める」が18.2%、「親が決める」が11.7%となっています。

問 13 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。(自由記載)

区分	内容	回答数
おでかけ	旅行に行くこと 等	19
好きなこと	ゲームをすること 等	11
家族	家族と過ごすこと、ふれあうこと 等	7

(上位3区分を掲載)

問 14 病気のあるあなたのために、まわりの人にしてほしいことを教えてください。(自由記載)

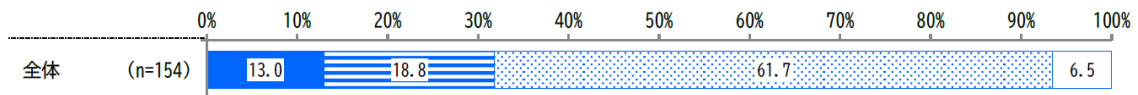
区 分	内 容	回答数
助けてほしい	ケア等に対応してほしい 等	11
理解してほしい	病気や障害を理解してほしい 等	8
普通にしてほしい	普通にしてほしい 等	8

(上位 3 区分を掲載)

## ○ きょうだい児

以下のご回答方法のうち、当てはまるものに○をつけてください。

- ご本人が、ご自身で回答する
- ご本人と主に看護・介護を担っておられる保護者等が、一緒に回答する
- 主に看護・介護を担っておられる保護者等が、日々のご本人との会話やふれあいのなかで感じとられることなどをもとに回答する
- 無回答



問3 普段の生活で、あなたが一番楽しいときや幸せなときはどんなときですか。(自由記載)

区分	内容	回答数
好きなこと	ゲームをするとき、テレビをみるとき 等	44
家族	家族と過ごすとき、遊ぶとき 等	39
友だち	友だちと遊ぶとき 等	33
食べる	食べているとき 等	14
おでかけ	おでかけするとき 等	11

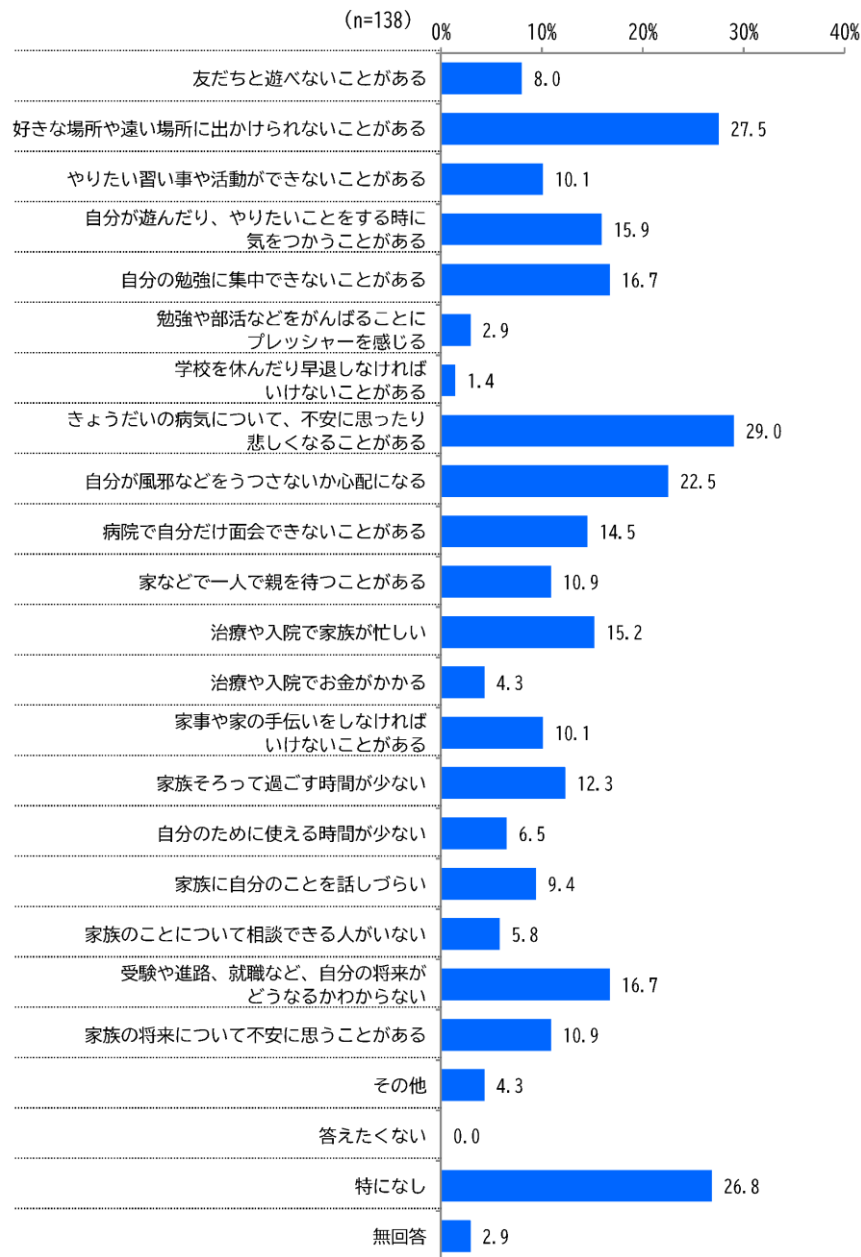
(上位5区分を掲載)

問4 あなたが今楽しみにしていることを教えてください。(自由記載)

区分	内容	回答数
好きなこと	好きなものをみること、ゲームをすること 等	31
おでかけ	旅行に行くこと、おでかけすること 等	23
学校や園	行事があること 等	19
友だち	友だちと遊ぶこと、おでかけすること 等	13
特別な行事	クリスマスがくること 等	11

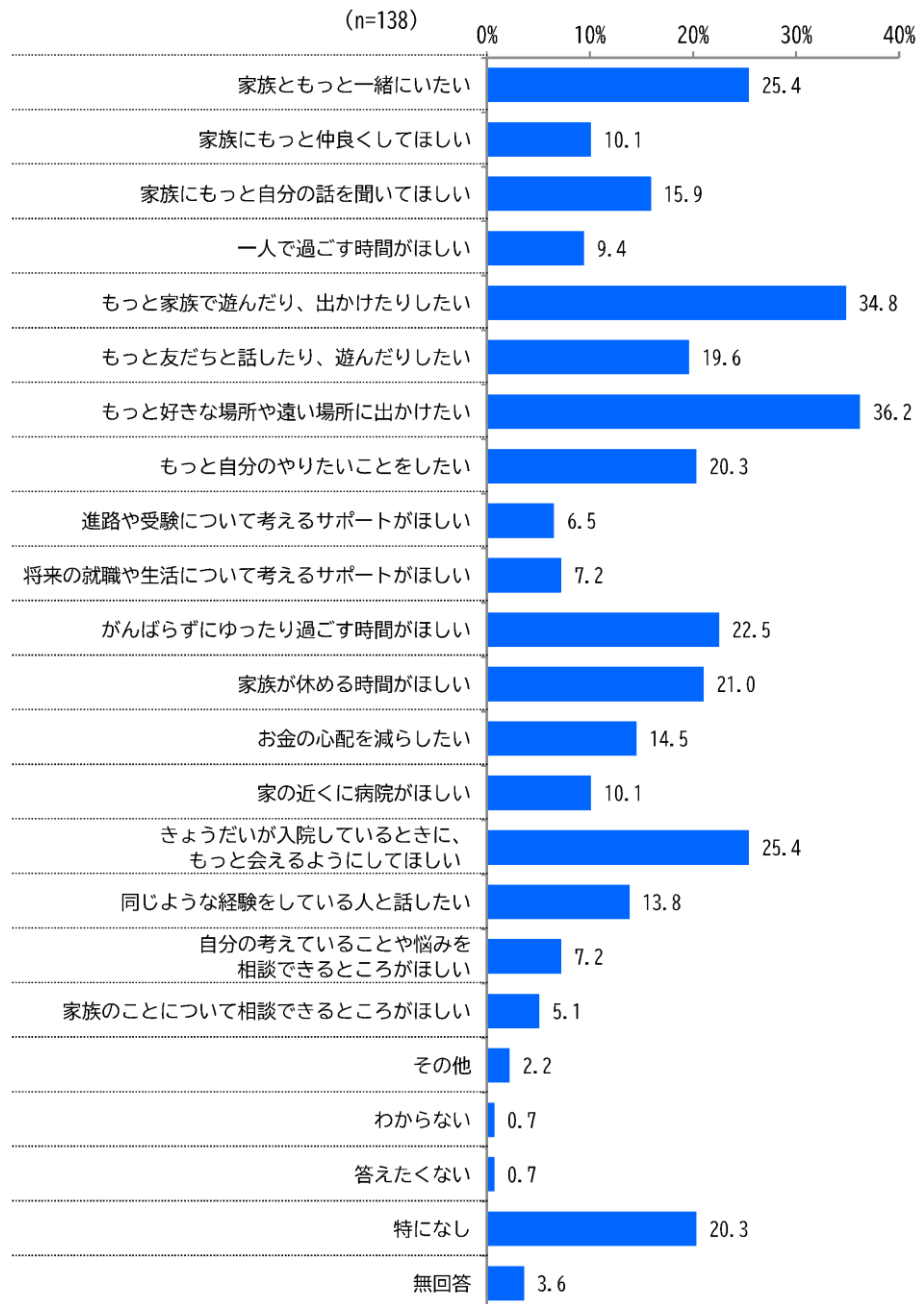
(上位5区分を掲載)

問6 普段の生活で、あなたが不安なことや困っていること、仕方がないと思って我慢していることを教えてください。(当てはまるもの全てに○)



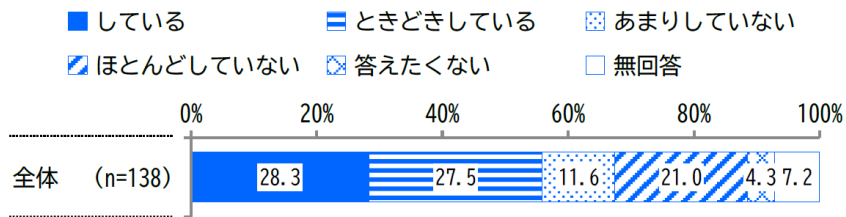
不安なことや困っていること、我慢していることは、「きょうだいの病気について、不安に思ったり悲しくなることがある」が29.0%で最も多く、次いで「好きな場所や遠い場所に出かけられないことがある」が27.5%、「特になし」が26.8%となっています。

問7 普段の生活について、あなたがもっとこうなったらいいなと思うことを、今困っているかは関係なく、教えてください。(当てはまるもの全てに○)



普段の生活についての希望は、「もっと好きな場所や遠い場所に出かけたい」が36.2%で最も多く、次いで「もっと家族で遊んだり、出かけたりしたい」が34.8%、「家族ともっと一緒にいたい」「きょうだいが入院しているときに、もっと会えるようにしてほしい」が25.4%となっています。

問9 あなたの考えていることや気持ちについて、誰かに話したり相談したりしていますか。(1つに○)



考えや気持ちについて誰かに相談しているかは、「している」が28.3%で最も多く、次いで「ときどきしている」が27.5%、「ほとんどしていない」が21.0%となっています。

問11 きょうだいや家族のことで、思っていることや考えていることがあれば教えてください。(自由記載)

区分	内容	回答数
きょうだいについて	きょうだいの病気や症状が改善してほしい等	16
親について	家族との関わりで感じるストレス、親に無理してほしいくない等	7
将来の不安	将来のことが心配等	4

(上位3区分を掲載)

問13 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。(自由記載)

区分	内容	回答数
おでかけ・旅行	旅行に行くこと等	13
好きなこと	ゲームをすること等	11
家族	家族とおでかけすること、旅行すること等	6
運動	運動・スポーツをすること等	6

(上位4区分を掲載)

問14 病気や障害のあるきょうだいを持つあなたのために、まわりの人にしてほしいことを教えてください。(自由記載)

区 分	内 容	回答数
病気や障害のある子どものきょうだいへの理解	自分の気持ちを聞いてほしい 等	7
病気等への理解や正しい知識	障害のことをもっと知ってほしい 等	7
思いやりやサポート	優しくしてほしい 等	7

(上位3区分を掲載)