

愛知県 医療的ケア児者 実態調査

- この調査は、愛知県が示す調査項目・調査方法により、医療的ケアが必要な方(40歳未満)の生活状況や支援ニーズ等を把握し、施策・計画の基礎とするほか、調査結果の一部を県と共有し、県全域の実態把握を行うものです。
- 質問項目以外にも、日々の暮らしの中で感じられている医療的ケアに係るお困りごとや、ご要望なども併せてご記入ください。
- 調査の趣旨と調査結果の取り扱いに同意いただけるようでしたら、以降の質問に回答をお願いいたします。
なお、このアンケート回答のみで、個別のご相談に対応させていただくものではありませんので、ご了承願います。

～調査に関する情報の取り扱いについて～

回答いただいた情報につきましては、福祉・教育・保育・保健・防災等の必要な施策の検討のため、庁内関係課で共有させていただきますが、その他の目的で使うことは一切ありません。県に対しては、【基本情報】を除いて共有します。
なお、答えられない基本情報及び設問につきましては空欄で結構です。

【調査の対象者】

令和7年4月1日時点で、●●市に在宅で生活で生活をしている、日常生活に人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケア(※)を必要とする40歳未満(昭和60年4月2日以降に生まれた方)のご本人及びその家族
(※4ページの「問9.現在の医療的ケアについて」の項目を参照)

【基本情報】(答えられない情報については空欄で結構です)

ご本人の氏名		生年月日(西暦)		
		年	月	日
保護者氏名		続柄 ※マルを付けてください		
		父・母・祖父・祖母・その他()		
住所				
電話				
メールアドレス				
希望する連絡方法	郵送 ・ 電話 ・ メール			
その他留意事項				

※ 上記以外の方が本調査を代理記載いただいた場合は、以下の内容も記載ください。

ご回答者	
回答者連絡先	

令和7年度 愛知県医療的ケア児者実態調査票

ご本人の状況について	
問1. ご本人のお住まいの市町村はどこですか。	(市・町・村)
問2. ご本人の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在)	満()歳
問3. このアンケートにお答えいただくのはどなたですか。(1つだけ○を付けてください)	1. 本人 2. 母 3. 父 4. 祖父母 5. 兄弟姉妹 6. 兄弟姉妹の配偶者 7. 親戚 8. 友人・知人 9. 施設等の職員 10. その他()
問4. 同居されている家族構成(ご本人から見た続柄)について○を付け、同居人数を記載してください。	1. 母 2. 父 3. 祖父母 4. 兄弟姉妹 5. 兄弟姉妹の配偶者 6. 親戚 7. グループホームに入居 8. 子 9. 本人のみ 10. その他() 同居人数(本人含む): ()人 (兄弟姉妹がいる場合)兄弟姉妹数(本人含む): ()人
問5. ご本人の性別について○を付けてください。	1. 男性 2. 女性 3. ほか
問6. ご本人は多胎児ですか。	1. 多胎児である(多胎児の人数____人中、第____子) 2. 多胎児でない
問7-1. 在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は何歳ですか。	()歳()ヶ月のとき
問7-2. 在宅で医療的ケアを実施することになった時の家族の相談相手はどなたでしたか。当てはまるものすべてに○を付けてください	1. かかりつけ医 2. 病院看護師 3. 病院ケースワーカー 4. 訪問看護師 5. ヘルパー 6. 地域の保健師 7. 相談支援専門員 8. 障害福祉サービス事業所職員 9. 親族 10. 友人・知人 11. 医療的ケア児等コーディネーター 12. いない

問7-3. 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何ですか。当てはまるものすべてに○を付けてください

1. 医療的ケアを家族が実施すること
2. 看護・介護者に何かあった時に代替手段がない
3. 子供の急変時の対応
4. 相談相手がない
5. 医療や障害福祉サービスの情報が分からない
6. 障害福祉サービスの利用先が確保できない(断られた)
7. 移動手段が確保できない
8. 主な看護・介護者が仕事を辞めざるを得なくなった
9. 費用がかさみ生活が苦しくなった
10. 自宅を改造、または引越しを考えなければいけなかった
11. 兄弟姉妹の子育てがおろそかになった
12. その他()

問8. 医療的ケアが必要となった基礎疾患は何ですか。主たる疾患を下記選択肢から1つだけ選び記入してください。疾患が複数ある場合は、それ以外の疾患欄に記入してください。

主たる疾患 (一つだけ記入)	それ以外の疾患 (複数回答可)

【疾患】

1. 低酸素脳症 (新生児仮死によるもの)	2. 低酸素脳症 (事故等によるもの。1以外)
3. 脳出血、脳梗塞後遺症	4. 脳炎脳症後遺症
5. 外傷後遺症	6. 先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)
7. 先天性骨疾患 (先天性骨、軟骨異形成症)	8. 神経・筋疾患 (筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患)
9. 慢性呼吸器疾患	10. 慢性心疾患
11. 先天性代謝異常症	12. 血液疾患(血友病、白血病など) や悪性腫瘍
13. 慢性消化器疾患	14. 慢性腎尿路疾患
15. 内分泌系疾患	16. 上記原因以外の原因による、 または原因が不明な脳性麻痺
17. その他(不明を含む) 疾患名を記入してください → ()	

問9. 現在の医療的ケアについて、当てはまるもの全て○を付けてください。ア～オについても選択し頻度を記入してください。

1. 人工呼吸器管理
→ ア. 24時間 イ. 夜間のみ ウ. 一日__時間程度 エ. 体調不良時のみ
オ. 体調により大きく異なる
2. 気管切開の管理
3. 鼻咽頭エアウェイの管理
4. 酸素療法
→ ア. 24時間 イ. 夜間のみ ウ. 一日__時間程度 エ. 体調不良時のみ
オ. 体調により大きく異なる
5. パルスオキシメーター(血液・血中酸素濃度計)の使用
→ ア. 常時測定 イ. 一日__回測定 ウ. 体調不良時に測定
6. たんの吸引(口腔・鼻腔)
→ ア. 一日6回未満 イ. 一日6回以上(ウよりは少ない)
ウ. 一時間1回以上 エ. 体調不良時のみ オ. 体調により大きく異なる
7. たんの吸引(気管カニューレ)
→ ア. 一日6回未満 イ. 一日6回以上(ウよりは少ない)
ウ. 一時間1回以上 エ. 体調不良時のみ オ. 体調により大きく異なる
8. 排痰補助装置(カフマシンの使用)
9. ネブライザー等による薬液の吸入
→ ア. 一日6回未満 イ. 一日6回以上 ウ. 常時使用
エ. 体調不良時のみ オ. 体調により大きく異なる
10. 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養) → 1日__回
11. 中心静脈栄養(IVH)
12. 皮下注射(インスリン)
13. 血糖測定(持続血糖測定器を含む)
14. 継続する透析(腹膜透析を含む)
15. 導尿
→ ア. 一日3回未満 イ. 一日3回以上 ウ. 持続的導尿
エ. 体調不良時のみ オ. 体調により大きく異なる
16. 人工肛門
17. 排便・洗腸
18. その他()

問10. ご本人の障害者手帳の有無・等級、障害支援区分及び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について、選択してください。

1. 身体障害者手帳
ア. ある → 級も選択 (1級 2級 3級 4級 5級 6級)
イ. ない
2. 療育手帳もしくは愛護手帳
ア. ある → 判定に○ 療育手帳(A B C)
愛護手帳(1度 2度 3度 4度)
イ. ない
3. 障害支援区分認定(18歳未満の方は回答不要です)
ア. 受けている → 区分に○(1 2 3 4 5 6)
イ. 受けていない
4. 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
ア. 利用中 イ. 申請中 ウ. 利用なし エ. その他 ()

問11. ご本人の運動機能はどのようなですか。1つ○を付けてください。

1. 寝たきり 2. 寝返り 3. 腹ばい 4. 四つばい 5. 座れる
6. 立てるが歩けない 7. 介助すれば歩ける 8. 歩ける(よちよち歩きも含む)
9. 走れる 10. その他 ()

問12. ご本人の移動の手段は何ですか。当てはまるもの全て○を付けてください。

1. ベビーカー／バギーを使用している
2. ストレッチャーを使用している
3. 車いすを使用しているが、本人は操作できない
4. 車いすを使用しており、本人が操作できる(電動車いすを含む)
5. 歩行する(歩行器、補装具の使用、手つなぎ等の介助を含む)
6. その他 ()

問13. ご本人はどのように意思表示しますか。当てはまるもの全て○を付けてください。

1. 意思表示がほとんどできない
2. 表情、目の動きで伝えることができる(意思伝達装置の使用を含む)
3. 声や手ぶりや身ぶりで伝えることができる(意思伝達装置の使用を含む)
4. 単語で意思表示ができる(手話や文字盤の使用を含む)
5. 会話ができる(手話や文字盤の使用を含む)
6. その他 ()

問14. ご本人の食事の摂取方法について、当てはまるもの全て○を付けてください。ア～ウについても選択し頻度を記入してください。

1. 経口
→ ア. 全面介助 イ. 一部介助 ウ. 介助の必要なし
2. 経管(鼻から)
3. 経管(胃ろう)
4. 経管(腸ろう)
5. 経管(その他:)
6. IVH(中心静脈栄養)を使用
7. その他 ()

問15. ご本人の口腔ケア(歯磨き)について伺います。どれくらいの頻度で口腔ケアを行いますか。口腔ケアに関する悩みはありますか。

- 1.【口腔ケア(歯磨き)の頻度】当てはまるもの1つ○を付けてください。
ア. 1日3回以上 イ. 1日1～2回 ウ. あまりしない
エ. 全くしない オ. その他 ()
- 2.【悩みについて】当てはまるもの全て○を付けてください。
ア. 相談できる人がいないため正しい口腔ケアの方法がわからない
イ. かなり時間を要する
ウ. 複数人の支えを要する
エ. 口腔ケアを行うための用品が不足している
オ. その他 ()

(ニーズ調査)

問23. 主な看護・介護者がご本人の看護・介護に関することを相談する相手は誰ですか。当てはまるもの全てに○を付けてください。	
1. 家族	2. かかりつけ医
3. 病院看護師	4. 病院ケースワーカー
5. 訪問看護師	6. ヘルパー
7. 地域の保健師	8. 相談支援専門員
9. 障害福祉サービス事業所職員	10. 医療的ケア児等コーディネーター
11. ほかの看護者、ほかの介護者	
12. ほかの看護者、ほかの介護者「以外」の友人・知人	
13. いない	14. その他()
問24. 主な看護・介護者は、今の看護・介護の状況にどのくらい疲れていますか。「全く疲れていない」から「非常に疲れている」までを0～5の数字で表すところのあたりですか。1つ○を付けてください。	
0. 全く疲れていない	1. どちらかと言えば疲れている
2. 少し疲れている	3. 疲れている
4. かなり疲れている	5. 非常に疲れている
看護・介護について感じていることなど、コメントがあれば自由にお書きください。	
(自由記述)	

(ニーズ調査)

学校教育等について	
問25. 学校教育等について、ご本人のこれまでの通園歴・学歴の全てを選択してください。当てはまるもの全てに○を付けてください。	
1. 幼稚園	
2. 特別支援学校幼稚部	
3. 保育所	
4. 認定こども園(保育を必要としない1号認定)	
5. 認定こども園(保育を必要とする2号または3号認定)	
6. 小規模保育事業所	
7. 認可外保育施設(企業内保育所を含む)	
8. 小学校	
9. 特別支援学校小学部	
10. 中学校	
11. 特別支援学校中学部	
12. 高等学校(公立、私立、専修など)	
13. 特別支援学校高等部	
14. 専門学校	
15. 大学・大学院	
16. その他()	
17. 就学免除・就学猶予 → ア. 小学校 イ. 中学校	
問26-1. 未就学児の方にかがいます。現在の通園状況について、当てはまるもの全て○を付け、通園日数を記入してください。 ※幼稚園、保育所、学校以外については、問28で伺います。	
1. 幼稚園(週__日)	
2. 特別支援学校幼稚部(週__日)	
3. 保育所(週__日)	
4. 認定こども園(保育を必要としない1号認定)(週__日)	
5. 認定こども園(保育を必要とする2号または3号認定)(週__日)	
6. 小規模保育事業所(週__日)	
7. 認可外保育施設(企業内保育所を含む)(週__日)	
8. その他()(週__日)	
9. どこにも通っていない	

問27-1. 通園・通学に関して希望したところに通えていますか。また、通えていましたか。希望どおりに通えていない・通えていなかった場合は、その理由を教えてください。

- 1. 通えている、通えていた
- 2. 通えていない、通えていなかった
 - ア. 希望したところが家から遠かった
 - イ. 保護者の付き添いなしで通うことができなかった
 - ウ. スクールバスを利用できなかった
 - エ. 定員オーバーだった
 - オ. 医療的ケアを理由に断られた
 - カ. その他 ()

【オの場合】

A. 断られた先について、1つ〇を付けてください。

- 1. 幼稚園 2. 特別支援学校幼稚部
- 3. 保育所 4. 認定こども園(保育を必要としない1号認定)
- 5. 認定こども園(保育を必要とする2号または3号認定)
- 6. 小規模保育事業所 7. 認可外保育施設(企業内保育所を含む)
- 8. 小学校 9. 特別支援学校小学部 10. 中学校
- 11. 特別支援学校中学部 12. 高等学校(公立、私立、専修など)
- 13. 特別支援学校高等部 14. 専門学校 15. 大学・大学院
- 16. その他 ()

B. 断られた理由となった主な医療的ケアの内容について、1つ〇を付けてください。

- 1. 人工呼吸器管理 2. 気管切開の管理 3. 鼻咽頭エアウェイの管理
- 4. 酸素療法 5. パルスオキシメーター(血液・血中酸素濃度計)の使用
- 6. たんの吸引(口腔・鼻腔) 7. たんの吸引(気管カニューレ)
- 8. 排痰補助装置(カフマシンの使用) 9. ネブライザー等による薬液の吸入
- 10. 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養)
- 11. 中心静脈栄養(IVH) 12. 皮下注射(インスリン)
- 13. 血糖測定(持続血糖測定器を含む) 14. 継続する透析(腹膜透析を含む)
- 15. 導尿 16. 人工肛門 17. 排便・洗腸
- 18. その他(「問9.現在の医療的ケア」の「17.その他」で回答したケア内容)

問27-2. 通園・通学に関する希望等(もしくは過去、通園・通学していた際に思っていたこと)があれば当てはまるもの全て〇を付けてください。

- 1. 通園・通学したい
- 2. 通う日数を増やしたい
- 3. 今より近いところに通いたい
- 4. スクールバスを利用して通園・通学したい
- 5. 保護者の付き添いなしで通園・通学したい
- 6. 園外・校外学習に参加したい
- 7. その他 ()
- 8. 特に希望はない

学校教育について感じていることなどコメントがあれば自由にお書きください。

(自由記述)

日中活動の状況について

問28. 現在、幼稚園、保育所、学校等以外で定期的に通っている日中活動の場はありますか。当てはまるもの全て○を付け、利用日数を記入してください。

- 1. 児童発達支援(母子通園) (週__日)
- 2. 児童発達支援(単独通園) (週__日)
- 3. 放課後等デイサービス (週__日)
- 4. 学童保育 (週__日)
- 5. 生活介護 (週__日)
- 6. 日中一時支援(サービス) (週__日)
- 7. 就労移行支援 (週__日)
- 8. 就労継続支援 (週__日)
- 9. 就労先 (週__日)
- 10. その他() (週__日)
- 11. ない →「11.ない」に該当する方は問31へ

問29. 現在、幼稚園、保育所、学校等以外で定期的に通っている日中活動の場で実施している医療的ケアについて、当てはまるもの全て○を付け、誰が行っているかそれぞれ選択して記入してください。

- 1.【実施している医療的ケア】当てはまるもの全て○を付けてください
- ア. 口鼻腔内吸引 イ. 気管吸引 ウ. 注入(経管栄養等) エ. 導尿
オ. 酸素療法 カ. その他() キ. 日中の医療的ケアは不要

2.【医療的ケアを行う人】ケアの内容を1から選択

医療的ケアを行う人	実施している医療的ケア
看護師、准看護師	
看護師、准看護師以外の職員	
家族	
ご本人(セルフケア)	
職員の誰が行っているか知らない	

問30. 問28で回答した、現在通っている日中活動について、利用に関する希望はありますか。日中活動ごとに希望として当てはまる番号を全て記入してください。
※ 希望内容(複数回答可) (下記1~6から選択。()のある項目は内容を記入)

現在通っている日中活動について回答

- 1. 児童発達支援(母子通園)
- 2. 児童発達支援(単独通園)
- 3. 放課後等デイサービス
- 4. 学童保育
- 5. 生活介護
- 6. 日中一時支援(サービス)
- 7. 就労移行支援
- 8. 就労継続支援
- 9. 就労先
- 10. その他

希望内容 (複数回答可)	(自由記述)のある項目は内容を記入

【希望内容】

- 1. 利用日数を増やしたい 2. 今より近いところに通いたい
- 3. 今とは違う日中活動に変わりたい(希望するもの:自由記述)
- 4. 他の日中活動を追加して通いたい(希望するもの:自由記述)
- 5. その他(自由記述) 6. 特に希望はない

問31. 「問28」で現在通っている日中活動の場が「11. ない」と答えた方に伺います。
この先1～2年のうちに通いたい日中活動はありますか。
日中活動ごとに、現在通っていない理由として当てはまる番号全てを記入してください。

「問28「11.ない」と答えた方のみ」 通いたい日中活動を回答	通っていない理由 (複数回答可)	その他の場合は理由を自由記述
1. 児童発達支援(母子通園)		
2. 児童発達支援(単独通園)		
3. 放課後等デイサービス		
4. 学童保育		
5. 生活介護		
6. 日中一時支援(デイサービス)		
7. 就労移行支援		
8. 就労継続支援		
9. 就労先		
10. その他()		

【通っていない理由】

1. 制度や内容を知らない
2. 利用するための手続きや利用方法が分からない
3. 利用できる施設や事業所が近くにない
4. 利用できる日中活動の量(日数、時間数、回数等)が足りない
5. 活動内容の質が十分ではない
6. 利用にかかる費用が高い
7. 申し込んだが、空きがなく断られた
8. 申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた
9. 日中活動に通うための送迎がない
10. 通うことに不安がある
11. ご本人が希望しない
12. 通いたいところがない
13. 必要性を感じない
14. その他

日中活動について感じていることなどコメントがあれば自由にお書きください。

(自由記述)

サービスの利用状況について

問32. 最近1年間に利用したことのあるサービス全て○を付けてください。

1. 訪問診療
2. 訪問看護
3. 訪問歯科診療
4. 訪問入浴
5. 訪問リハビリテーション
6. リハビリテーション(医療機関に受診して実施)
7. リハビリテーション(通所施設等で実施)
8. 訪問薬剤管理指導
9. 居宅介護(ホームヘルプ)
10. 重度訪問介護
11. 移動支援
12. 保育所等訪問支援
13. 児童発達支援
14. 居宅訪問型児童発達支援
15. 短期入院・レスパイト入院
16. 短期入所
17. 生活介護
18. 放課後デイサービス
19. 共同生活援助(グループホーム)
20. 障害者相談支援専門員による計画相談
21. その他()
22. 利用していない → 「22. 利用していない」に該当する方は問33-2へ

問33-1. 問32で回答した中で、利用をやめたサービスがある方に伺います。利用をやめたサービスとやめた理由は何ですか。サービスごとに、利用をやめた理由として当てはまる番号を全て選択してください。

利用をやめたサービスについて回答	やめた理由 (複数回答可)	その他の場合は理由を自由記述
1. 訪問診療		
2. 訪問看護		
3. 訪問歯科診療		
4. 訪問入浴		
5. 訪問リハビリテーション		
6. リハビリテーション(医療機関に受診して実施)		
7. リハビリテーション(通所施設等で実施)		
8. 訪問薬剤管理指導		
9. 居宅介護(ホームヘルプ)		
10. 重度訪問介護		
11. 移動支援		
12. 保育所等訪問支援		
13. 児童発達支援		
14. 居宅訪問型児童発達支援		
15. 短期入院・レスパイト入院		
16. 短期入所		
17. 生活介護		
18. 放課後デイサービス		
19. 共同生活援助(グループホーム)		
20. 障害者相談支援専門員による計画相談		
21. その他()		

【 やめた理由 】

1. 利用できるサービスの量(日数、時間数、回数等)が足りなかった
2. サービスの質が十分ではなかった
3. 利用にかかる費用が高かった
4. サービスを利用するための送迎がなかった
5. 利用することに不安が生じた
6. ご本人がいやだった
7. 必要性を感じなくなった
8. その他

問33-2. 問32で「22. 利用していない」と答えた方や、サービスを追加したい方に伺います。ここ1～2年のうちに利用したいサービスはありますか。サービスごとに現在利用していない理由として当てはまる番号を全て記入してください。

利用したいサービスを回答	利用していない理由 (複数回答可)	その他の場合は理由を自由記述
1. 訪問診療		
2. 訪問看護		
3. 訪問歯科診療		
4. 訪問入浴		
5. 訪問リハビリテーション		
6. リハビリテーション(医療機関に受診して実施)		
7. リハビリテーション(通所施設等で実施)		
8. 訪問薬剤管理指導		
9. 居宅介護(ホームヘルプ)		
10. 重度訪問介護		
11. 移動支援		
12. 保育所等訪問支援		
13. 児童発達支援		
14. 居宅訪問型児童発達支援		
15. 短期入院・レスパイト入院		
16. 短期入所		
17. 生活介護		
18. 放課後デイサービス		
19. 共同生活援助(グループホーム)		
20. 障害者相談支援専門員による計画相談		
21. その他()		

【 利用していない理由 】

1. 制度やサービスの内容を知らない
2. 利用するための手続きや利用方法が分からない
3. サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない
4. 利用できるサービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない
5. サービスの質が十分ではない
6. 利用にかかる費用が高い
7. 申し込んだが、空きがなく断られた
8. 申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた
9. サービスを使うための送迎がない
10. 利用することに不安がある
11. ご本人が希望しない
12. 利用したいサービスがない
13. 必要性を感じない
14. その他

