

名古屋市  
医療的ケア児の実態調査  
調査結果報告書

令和8年3月

名古屋市



# 目次

## I 調査概要

1 調査目的	1
2 調査対象及び調査方法	1
1 1次調査	1
2 2次調査	2
3 回収状況	2
1 1次調査	2
2 2次調査	3
4 報告書の見方	3

## II 調査結果

1 1次調査 調査結果	4
1 居住区別推計人数	4
2 医療的ケア別推計人数	5
3 1次調査の考察	6
2 2次調査 調査結果【未就学児（0歳～6歳未満）】	7
1 属性	7
2 主な看護・介護者の状況について	30
3 学校教育等について	44
4 日中活動の状況について	56
5 サービスの利用状況について	62
6 災害時・緊急時の対策について	76
3 2次調査 調査結果【学齢児（6歳～18歳未満）】	85
1 属性	85
2 主な看護・介護者の状況について	107
3 学校教育等について	121
4 日中活動の状況について	134
5 サービスの利用状況について	141
6 災害時・緊急時の対策について	155
4 2次調査 調査結果【18歳未満】	165
1 属性	165
2 主な看護・介護者の状況について	188
3 学校教育等について	202
4 日中活動の状況について	215
5 サービスの利用状況について	222
6 災害時・緊急時の対策について	236

## III 資料

調査票	246
-----	-----



# I 調査概要

## 1 調査目的

---

医療的ケアを必要とする子どもの人数を推計するとともに、その家族の生活実態や支援ニーズ等を把握し、今後の支援施策を検討するための基礎情報を収集することを目的として、本調査を実施しました。

## 2 調査対象及び調査方法

---

### 1 1次調査

#### ① 調査時点

- ・ 令和7年4月1日

#### ② 調査内容

- ・ 医療的ケア児の人数の推計

#### ③ 調査対象支援機関

- ・ 名古屋市内（一部市外含む）の医療機関、訪問看護ステーション、保健センター、地域療育センター・児童発達支援センター、障害者基幹相談支援センター、障害児通所支援事業所、公立小・中・高等学校・特別支援学校 等

#### ④ 調査回答対象児

- ・ 名古屋市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下記の医療的ケアを恒常的に必要とする18歳未満の児

<医療的ケア>

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、摘便・洗腸、その他

※在宅で生活：一度は在宅で生活をしてきたが、調査時点で入院している児は含む。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及び入所が決まっている児は含まない。

#### ⑤ 調査期間

- ・ 令和7年5月30日から令和7年7月4日まで

#### ⑥ 調査方法

- ・ 調査対象支援機関に調査票を配布して実施
- ・ 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

## 2 2次調査

- ① 調査時点
  - ・ 令和7年4月1日
- ② 調査内容
  - ・ 医療的ケア児とその家族の生活実態や支援ニーズ等の把握
- ③ 調査対象者
  - ・ 名古屋市内に住所を有して在宅で生活する医療的ケア児の主な看護・介護を担う保護者等
- ④ 調査配布数
  - ・ 1,286件
- ⑤ 調査期間
  - ・ 令和7年9月22日から令和7年12月14日まで
- ⑥ 調査方法
  - ・ 1次調査で「該当者あり」と回答があった調査対象支援機関を通じて保護者に配布
  - ・ 郵送又は専用ウェブサイトにおける回答

## 3 回収状況

### 1 1次調査

区 分	調査票 送付機関数 (A)	調査票 回収数 (B)	うち該当者 あり	回収率 (B/A)
病院（小児科を標榜しない病院含む）	94	45	11	47.9%
診療所（小児科を標榜する診療所）	671	300	17	44.7%
訪問看護ステーション	328	139	36	42.4%
保健センター	16	16	16	100.0%
地域療育センター・児童発達支援センター	8	7	5	87.5%
障害者基幹相談支援センター	20	17	10	85.0%
障害児通所支援事業所等	863	272	81	31.5%
学校	423	422	78	99.8%
合 計	2,423	1,218	254	50.3%

## 2 2次調査

区 分	調査票 配布数	推計人数 (A)	回収数 (B)	回収率 (B/A)
未就学児（0歳～6歳未満）	442	262	100	38.2%
学齢児（6歳～18歳未満）	844	467	190	40.7%
合 計	1,286	729	290	39.8%

## 4 報告書の見方

- ・ グラフ・表中の「n」はアンケートの回答者数を示しています。
- ・ 比率はすべて百分率（%）で表し、小数点第2位を四捨五入して算出しています。従って、合計が100.0%にならない場合もあります。
- ・ 複数回答の場合、回答の合計比率が100.0%を超える場合があります。
- ・ 帯グラフとして示したもののうち、回答数が0の場合は表示を省略しています。また、すべてのグラフ、表の選択肢の見出しを簡略化してある場合があります。
- ・ 2次調査における今回調査と前回調査（令和元年度実施）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」「摘便・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。

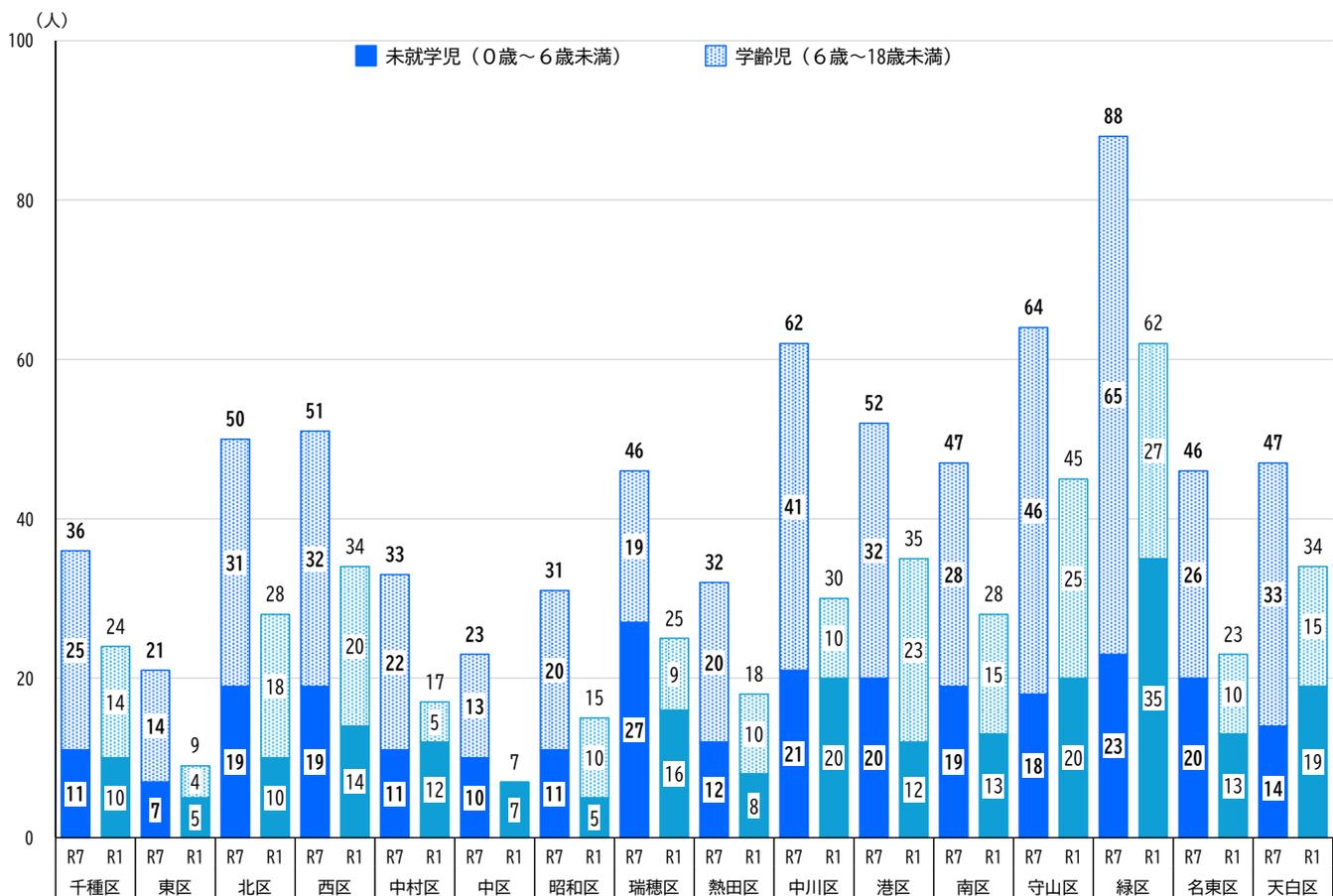
## Ⅱ 調査結果

### 1 1次調査 調査結果

#### 1 居住区別推計人数

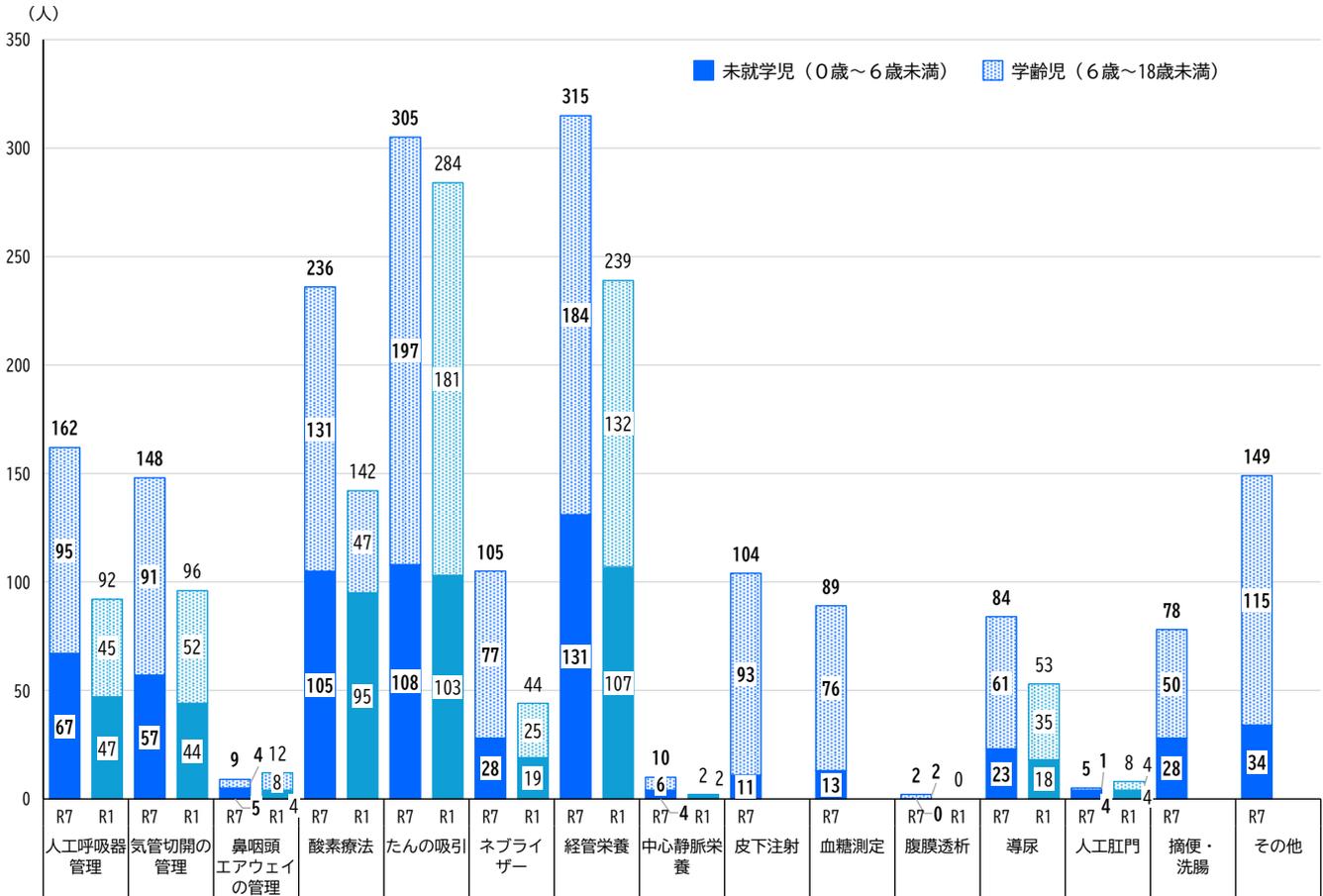
名古屋市内に住所を有し在宅で生活する医療的ケア児の推計人数は、調査対象支援機関から回答のあった該当児数をもとに算出しました。推計にあたっては、各支援機関が報告した実人数について、生年月・居住区・医療的ケアの内容などから複数の支援機関で重複して回答された児を同定し、重複を除いて集計しました。その結果、18歳未満の医療的ケア児の推計人数は729人でした。

なお、年齢区分別の推計人数は、未就学児（0歳～6歳未満）が262人、学齢児（6歳～18歳未満）が467人でした。



## 2 医療的ケア別推計人数

名古屋市内に住所を有し在宅で生活する医療的ケア児の医療的ケア別推計人数は、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。



### 3 1次調査の考察

本調査の1次調査では、すべての調査対象支援機関から回答を得られたわけではありませんが、医療的ケア児への対応を行っていない機関も一定数含まれていることが想定されるほか、前回調査（令和元年度実施）を上回る多くの支援機関から調査協力を得られたことから、名古屋市内に住所を有し在宅で生活する医療的ケア児について、概ね網羅的に把握できているものと考えられます。

一方で、個人情報保護の観点から調査項目を必要最小限にとどめたことにより、複数の支援機関から同一と推測される医療的ケア児が報告された場合、その重複を完全に除外することは困難であること、また医療的ケアの内容等の把握状況も支援機関ごとに差異がみられるケースもあったことから、今回の調査結果は、あくまで「推計人数」として取り扱う必要があります。

1次調査において算出された、名古屋市内に住所を有し在宅で生活する18歳未満の医療的ケア児の推計人数は729人であり、前回調査における推計人数434人と比較して295人の増加となりました。

この増加の要因としては、以下の点が考えられます。

#### ① 調査回答対象児の拡大

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 調査対象支援機関の拡大

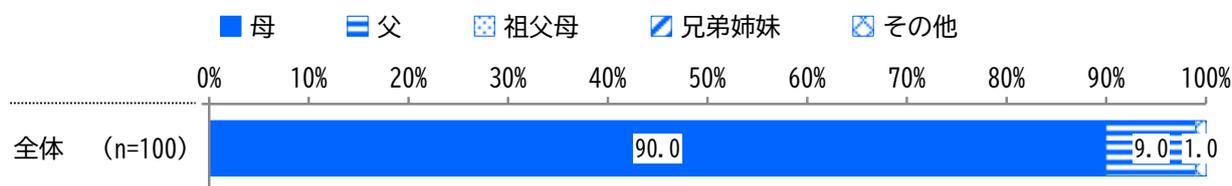
前回調査に比べ、障害児通所支援事業所等への調査票送付機関数を増やしたことなどにより、前回調査を上回る支援機関から回答を得ることができました。その結果、把握できた医療的ケア児が増加した可能性があります。

医療的ケア児の人数は引き続き増加傾向にあり、その生活を支える地域の支援体制も年々整いつつあります。よって、今後も継続的に動向を注視し、引き続き実態把握に努めていく必要があります。

## 2 2次調査 調査結果【未就学児（0歳～6歳未満）】

### 1 属性

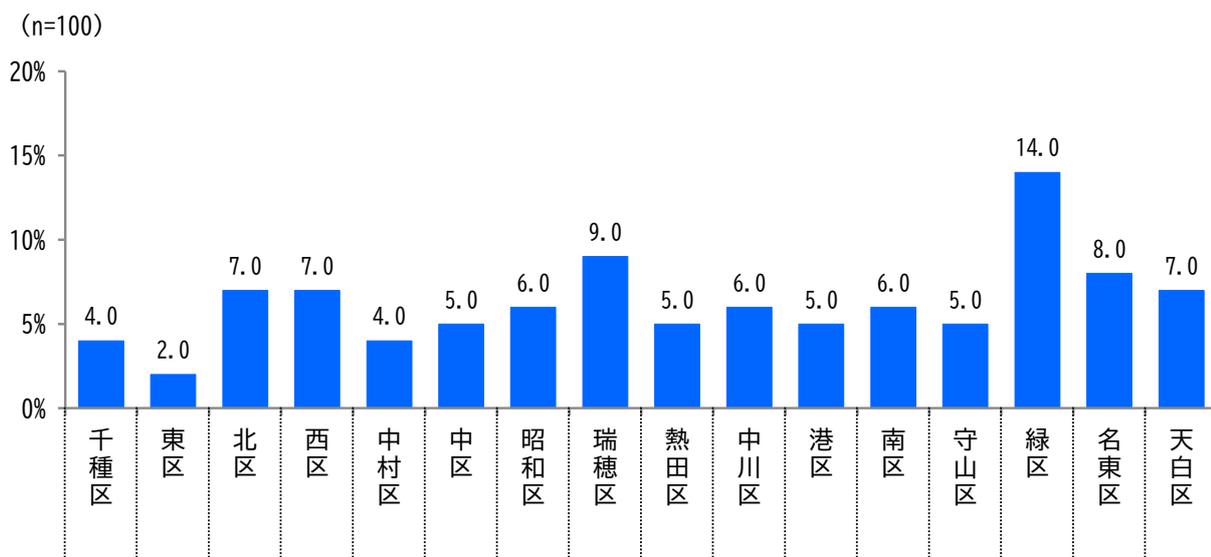
問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。（1つに○）



アンケート調査の回答者は、「母」が90.0%、「父」が9.0%となっています。

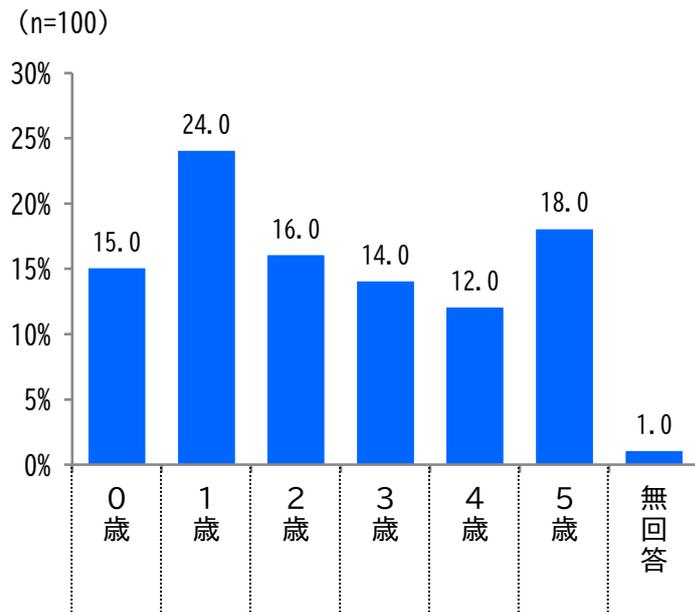
その他 ・相談支援専門員

問2 ご本人のお住まいの区はどこですか。（1つに○）



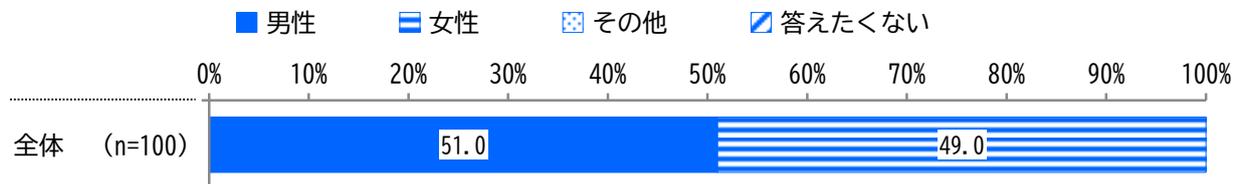
本人の居住区は、「緑区」が14.0%で最も多く、次いで「瑞穂区」が9.0%、「名東区」が8.0%となっています。

問3 ご本人の年齢はおいくつですか。（令和7年4月1日現在）（数値記入）



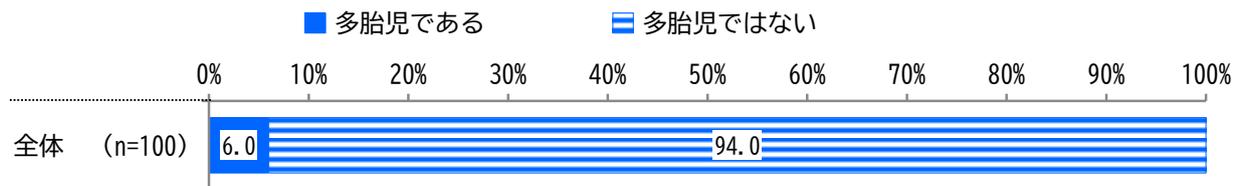
本人の年齢は、「1歳」が24.0%で最も多く、次いで「5歳」が18.0%、「2歳」が16.0%となっています。

問4 ご本人の性別を教えてください。（1つに○）



本人の性別は、「男性」が51.0%、「女性」が49.0%となっています。

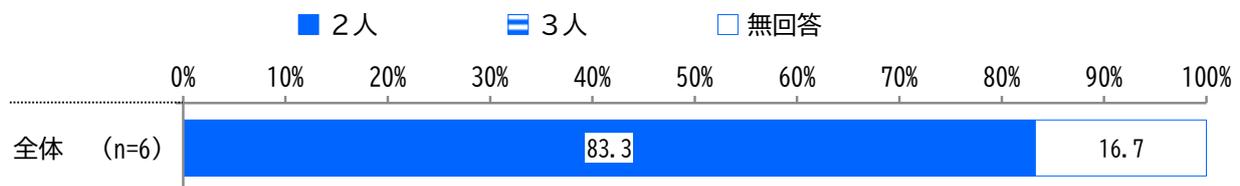
問5 ご本人は多胎児ですか。（1つに○）



本人は、「多胎児ではない」が94.0%、「多胎児である」が6.0%となっています。

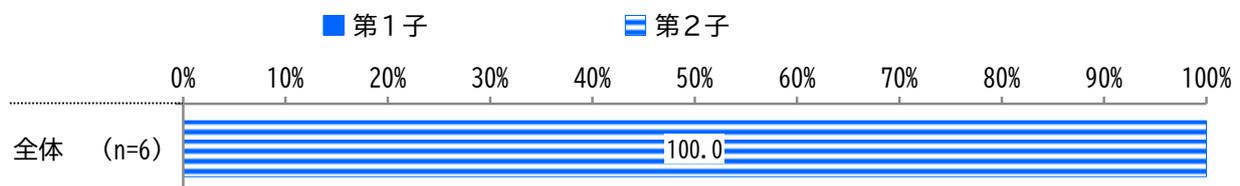
本人が多胎児である方（問5で「多胎児である」を選択した方）

【多胎児の人数】



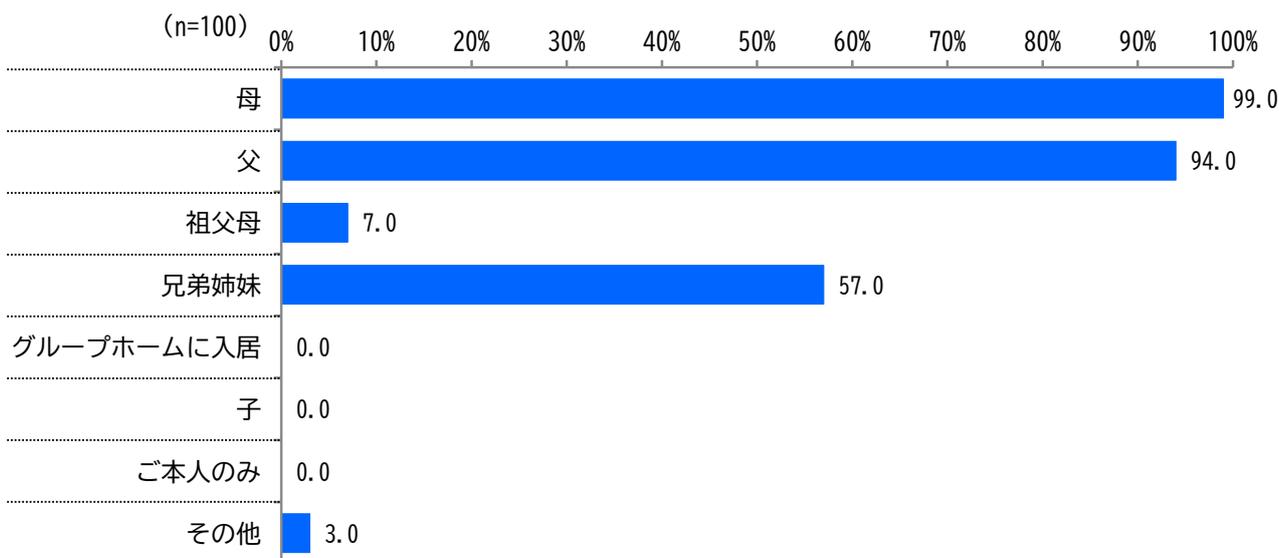
多胎児の人数は、「2人」が83.3%となっています。

【多胎児の中の第何子にあたるか】



多胎児の中で第何子にあたるかは、「第2子」が100.0%となっています。

問6 同居されている家族（ご本人から見た続柄）はどなたですか。（当てはまるもの全てに○）

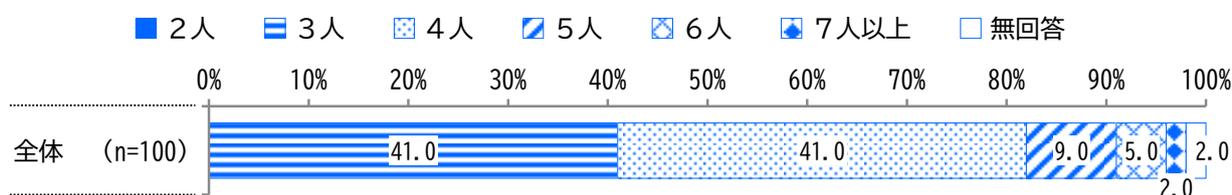


同居家族は、「母」が99.0%で最も多く、次いで「父」が94.0%、「兄弟姉妹」が57.0%となっています。

その他 ・叔父

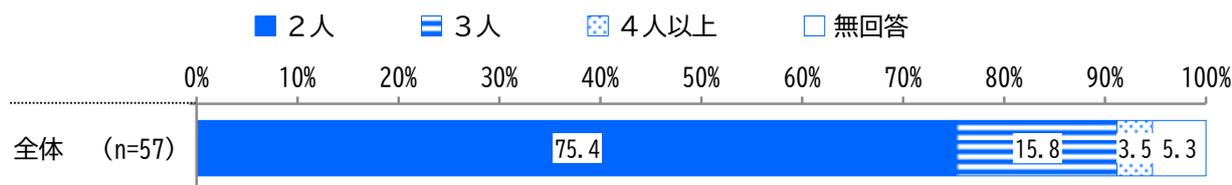
問7 同居人数を教えてください。（数値記入）

【本人を含む同居人数】



同居している人数は、「3人」「4人」が41.0%で最も多く、次いで「5人」が9.0%、「6人」が5.0%となっています。

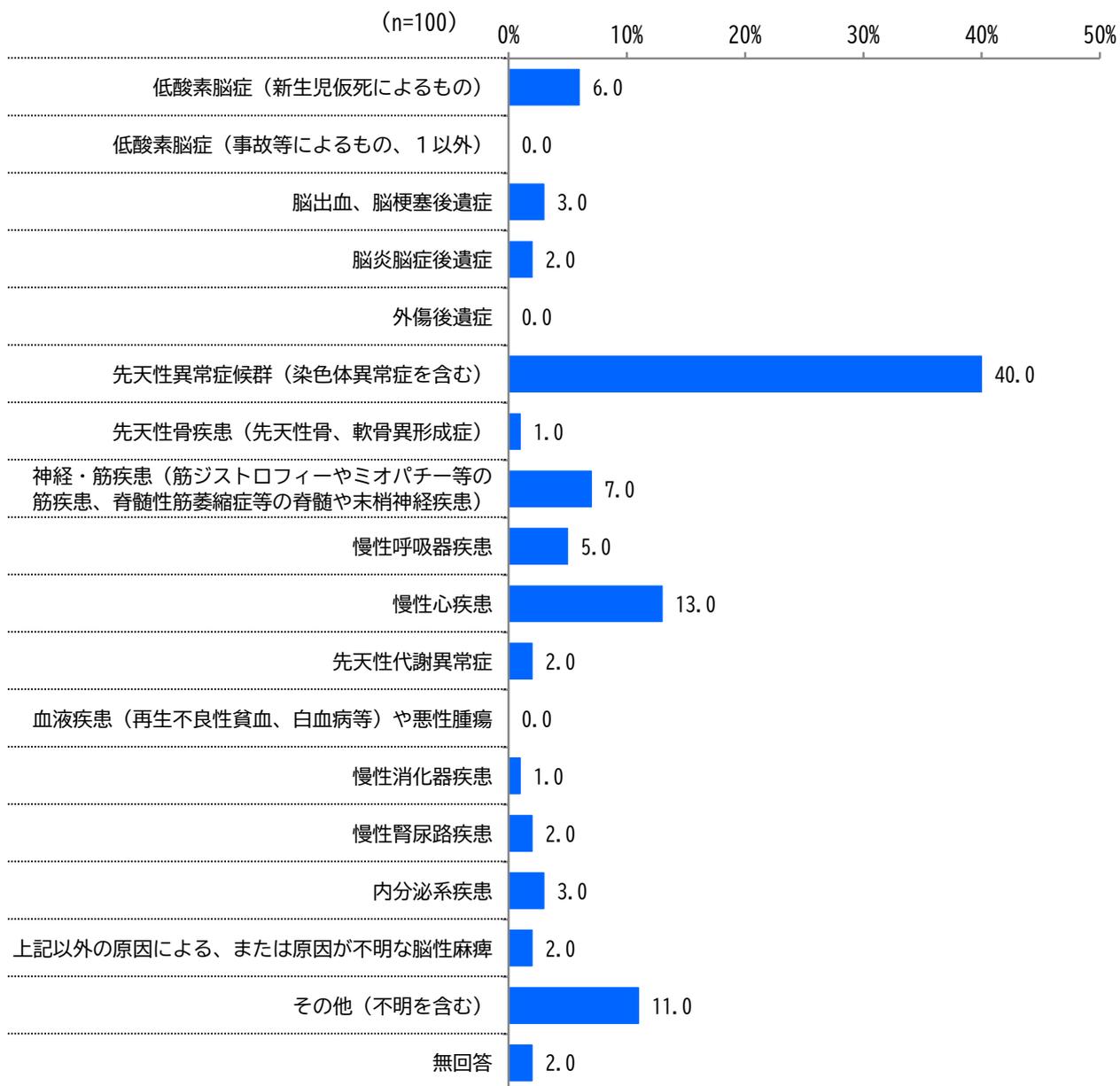
【（兄弟姉妹がいる場合）ご本人を含む兄弟姉妹数】



本人を含めた兄弟姉妹の人数は、「2人」が75.4%で最も多く、次いで「3人」が15.8%、「4人以上」が3.5%となっています。

問8 ご本人の基礎疾患について教えてください。

①主たる疾患を選択してください。（1つに○）

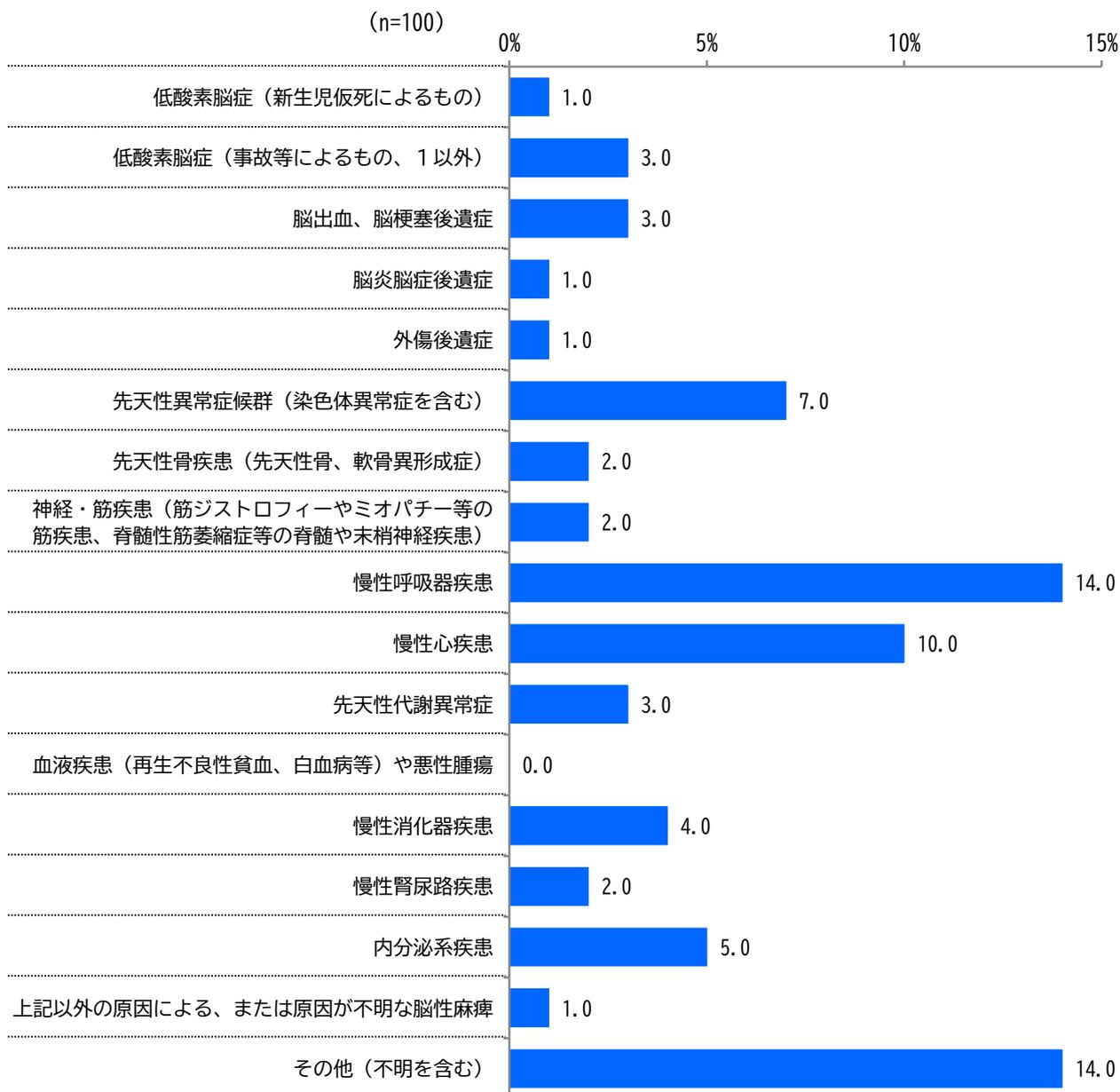


主たる基礎疾患は、「先天性異常症候群（染色体異常症を含む）」が40.0%で最も多く、次いで「慢性心疾患」が13.0%、「神経・筋疾患（筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患）」が7.0%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかん</li> <li>・脊髄髄膜瘤</li> <li>・水頭症</li> <li>・ARCN1</li> <li>・二分脊椎による膀胱直腸障害</li> <li>・声帯外転障害</li> </ul>
-----	--

問8 ご本人の基礎疾患について教えてください。

②疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください。（当てはまるもの全てに○）

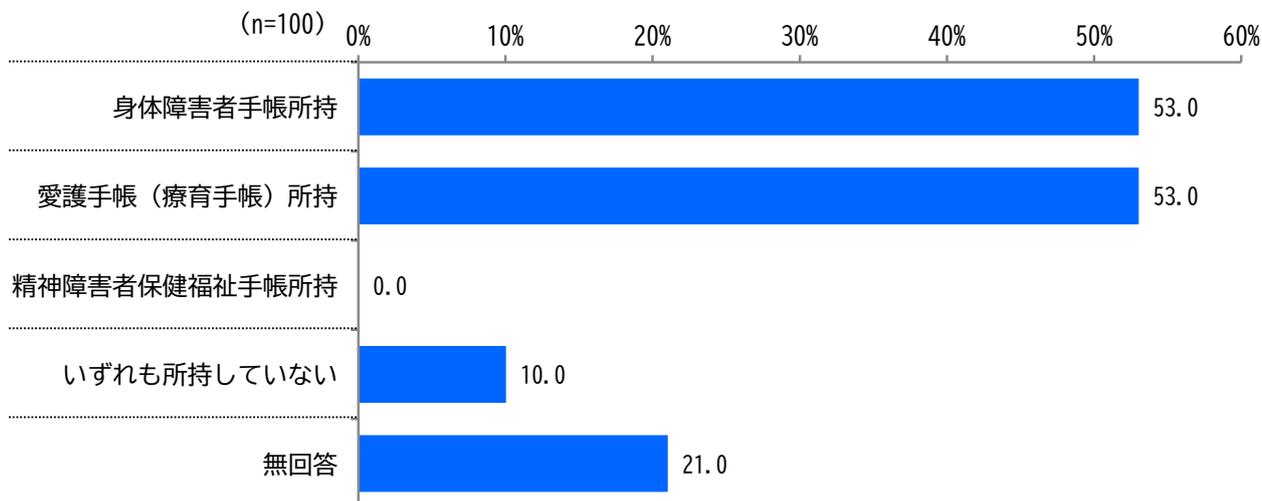


主たる基礎疾患以外の疾患は、「慢性呼吸器疾患」が14.0%で最も多く、次いで「慢性心疾患」が10.0%、「先天性異常症候群（染色体異常症を含む）」が7.0%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかん ・脳下垂体機能低下症 ・水頭症 ・脊髄空洞症 ・キアリ奇形</li> <li>・肺高血圧症</li> </ul>
-----	---

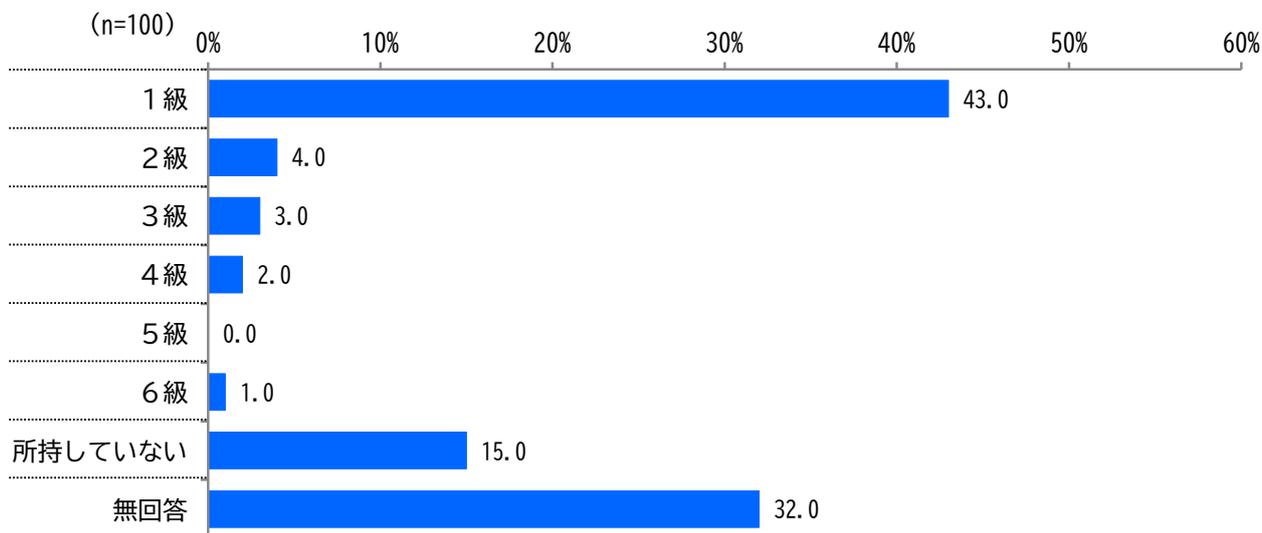
問9 ご本人の所持している障害者手帳の等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、あてはまるものを選択してください。（当てはまるものそれぞれ1つに○）

【手帳所持の有無】



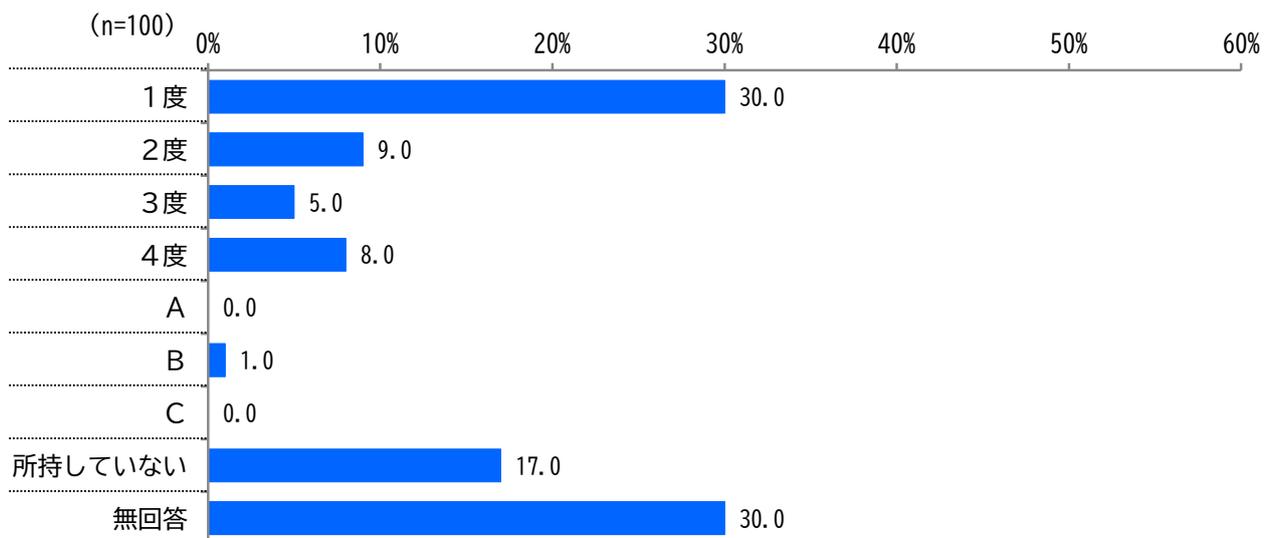
障害者手帳を所持している方は、「身体障害者手帳」「愛護手帳（療育手帳）」が53.0%、「いずれも所持していない」が10.0%となっています。

【身体障害者手帳】



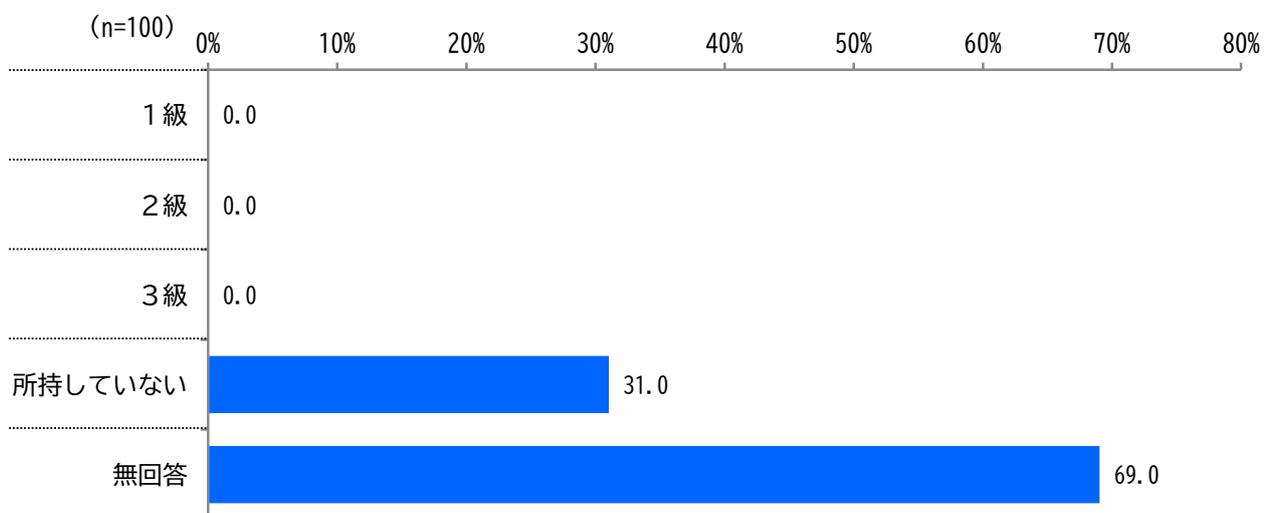
身体障害者手帳は、「1級」が43.0%で最も多く、次いで「所持していない」が15.0%、「2級」が4.0%となっています。

【愛護手帳（療育手帳）】※いずれかの区分に○を1つ



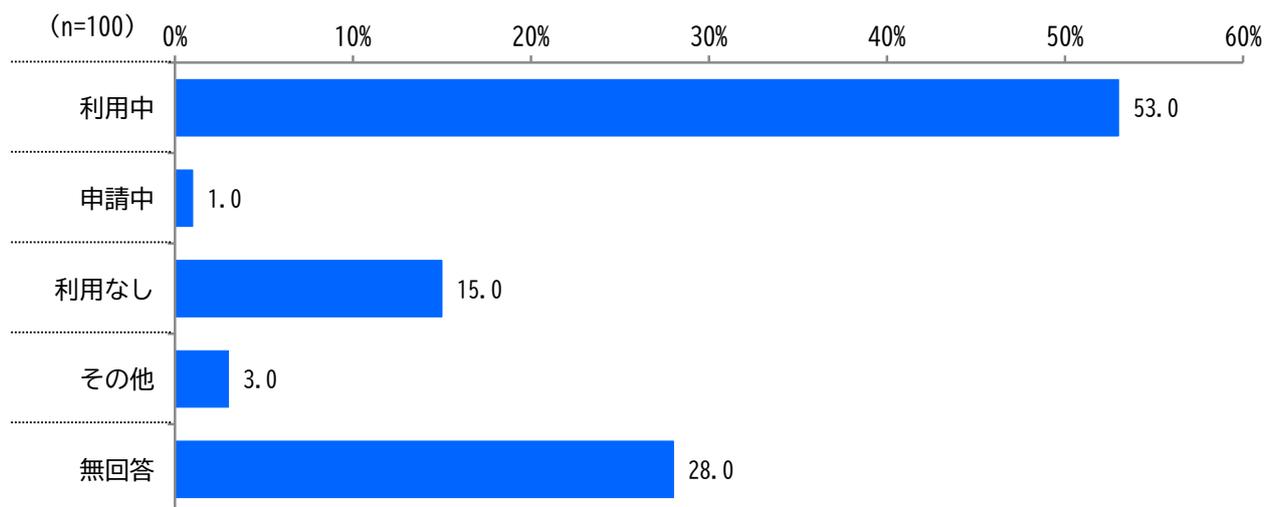
愛護手帳（療育手帳）は、「1度」が30.0%で最も多く、次いで「所持していない」が17.0%、「2度」が9.0%となっています。

【精神障害者保健福祉手帳】



精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が31.0%となっています。

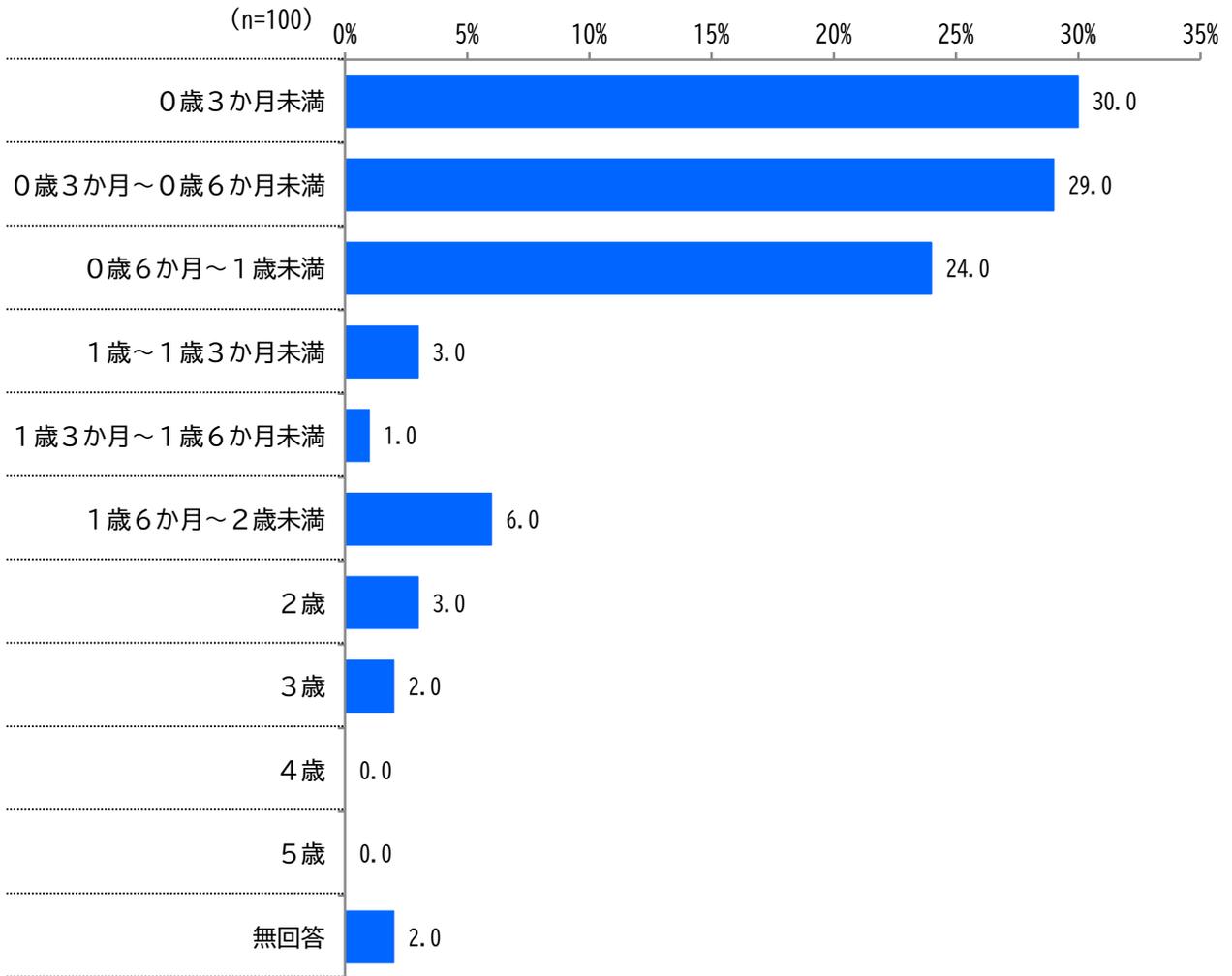
【小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業】



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は、「利用中」が53.0%で最も多く、次いで「利用なし」が15.0%、「申請中」が1.0%となっています。

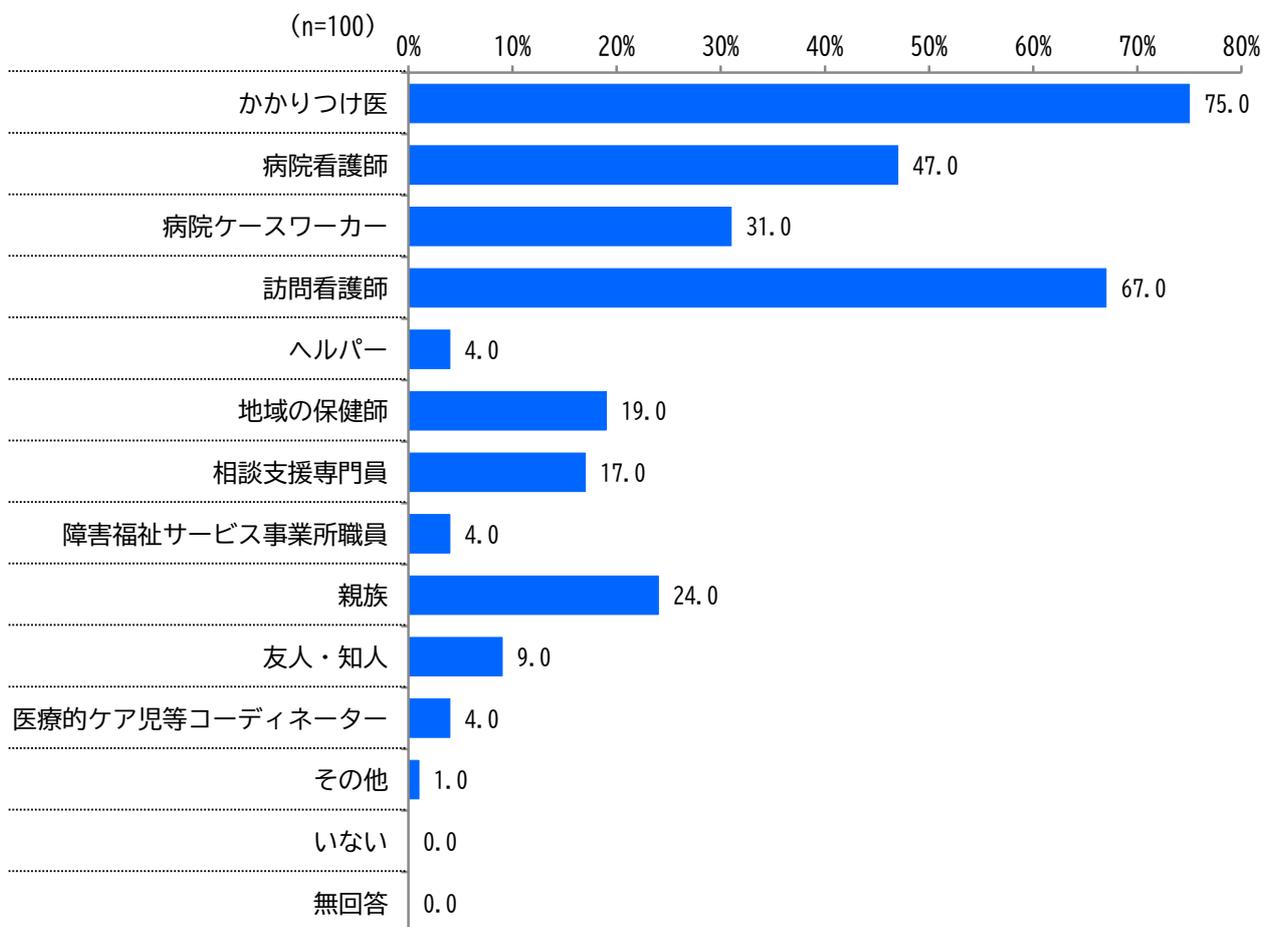
その他	・不明
-----	-----

問10 在宅で医療的ケアを実施することになった時のご本人の年齢はおいくつですか。  
 (数値記入)



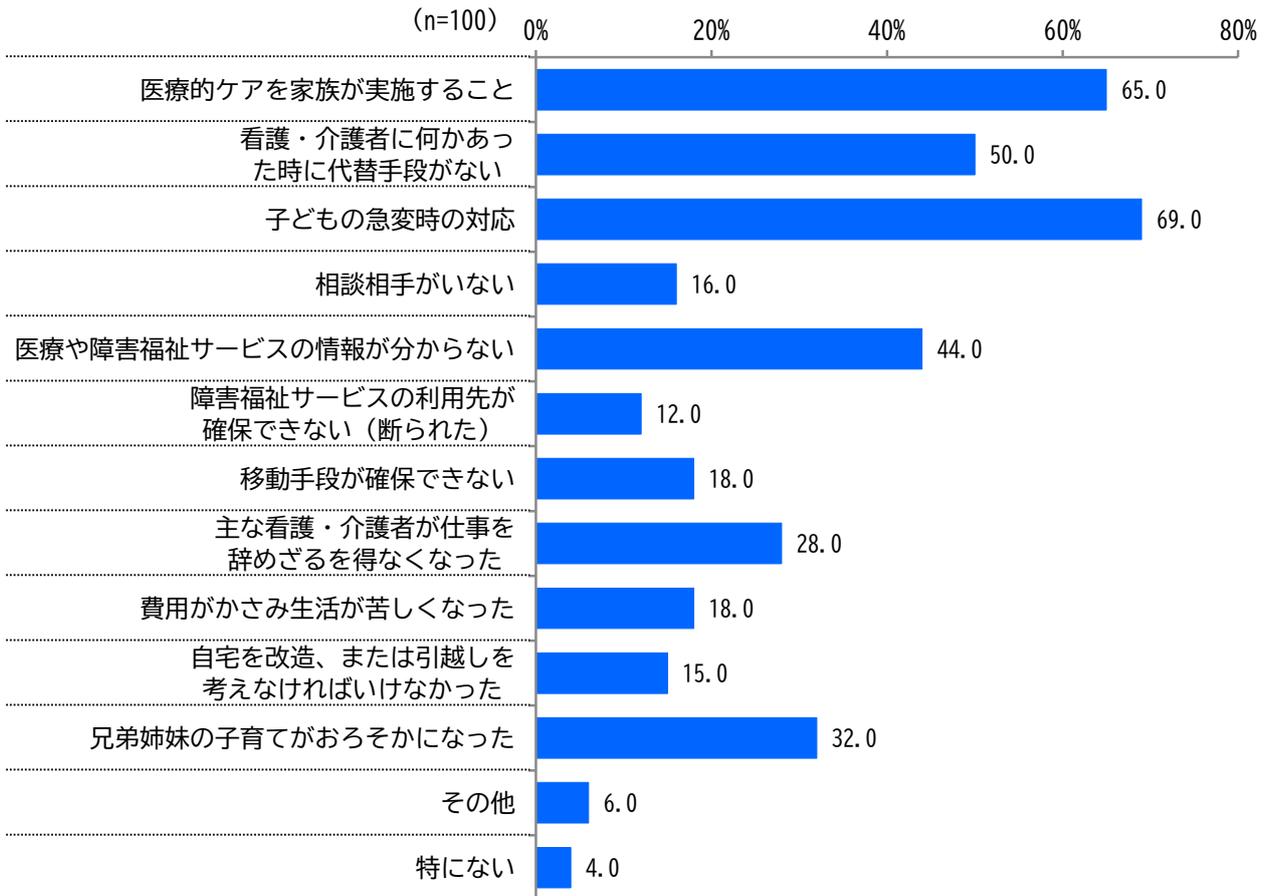
在宅で医療的ケアをすることになった時の本人の年齢は、「0歳3か月未満」が30.0%で最も多く、次いで「0歳3か月～0歳6か月未満」が29.0%、「0歳6か月～1歳未満」が24.0%となっています。

問11 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。  
 (当てはまるもの全てに○)



在宅で医療的ケアをすることになった時の相談相手は、「かかりつけ医」が75.0%で最も多く、次いで「訪問看護師」が67.0%、「病院看護師」が47.0%となっています。

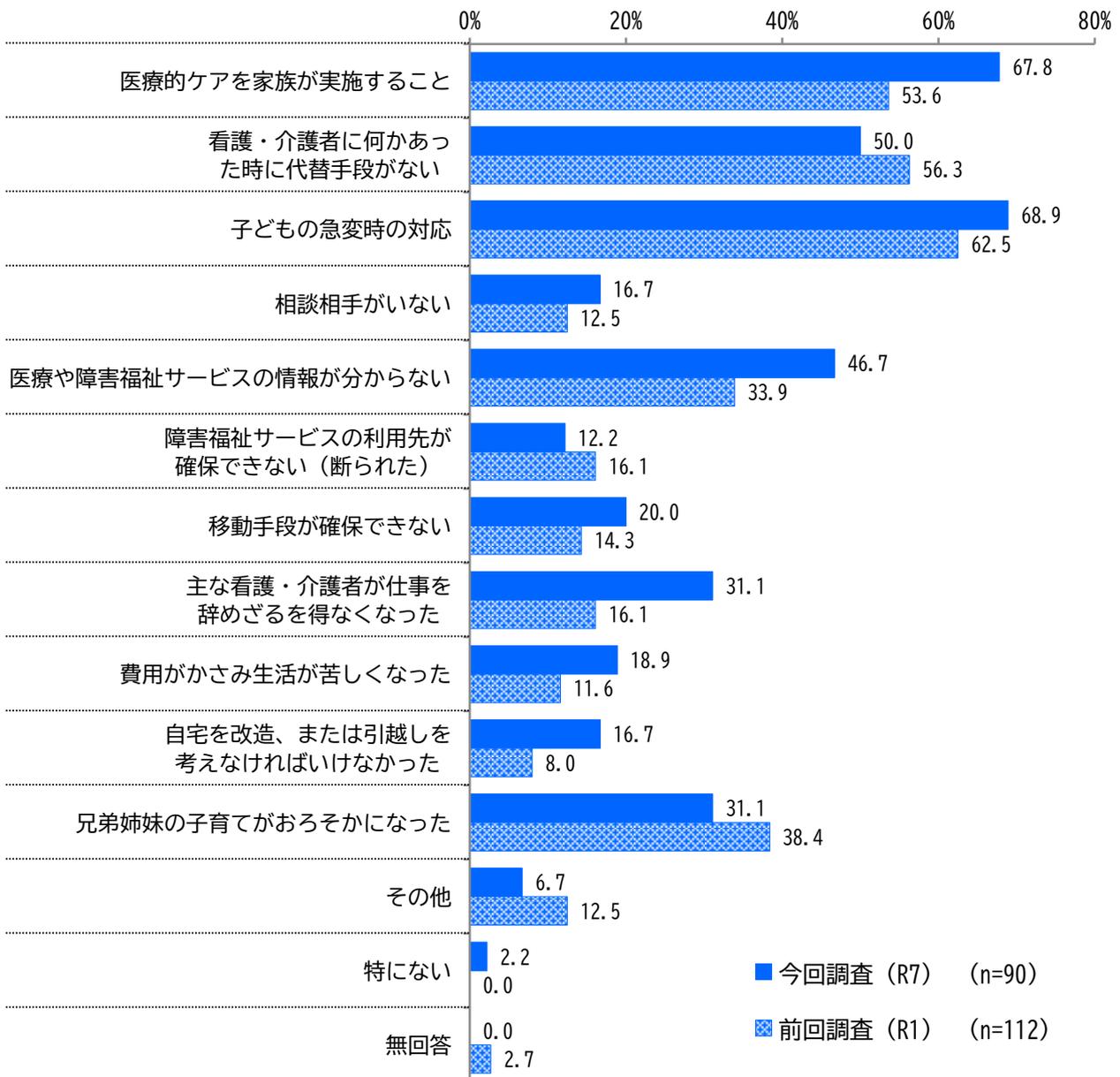
問 12 在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



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65.0%、「看護・介護者に何かあった時に代替手段がない」が50.0%となっています。

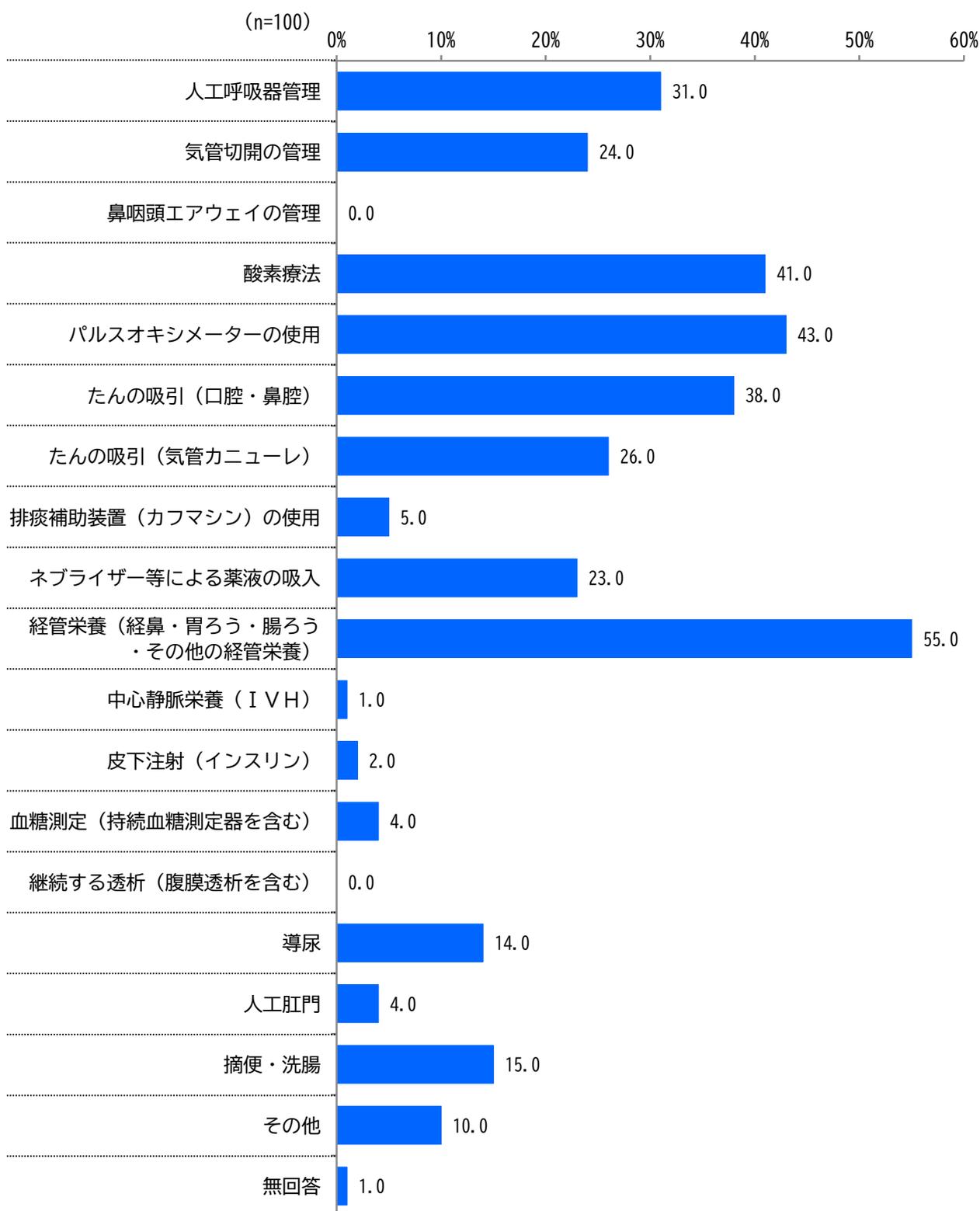
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・通院が大変</li> <li>・24時間対応が体力的に大変</li> </ul>
-----	--

◆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15.0ポイント、「医療的ケアを家族が実施すること」で14.2ポイント多くなっており、「兄弟姉妹の子育てがおろそかになった」で7.3ポイント少なくなっています。

問 13 ①ご本人に必要な医療的ケアを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



本人に必要な医療的ケアは、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」が55.0%で最も多く、次いで「パルスオキシメーターの使用」が43.0%、「酸素療法」が41.0%となっています。

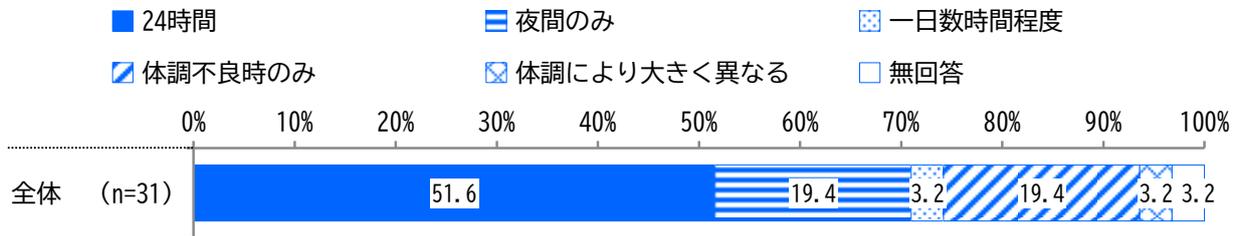
その他

・成長ホルモン注射

問 13 ②それぞれの頻度を教えてください。（それぞれ1つに○）

必要な医療的ケアで「人工呼吸器管理」の方（問 13①で「人工呼吸器管理」を選択した方）

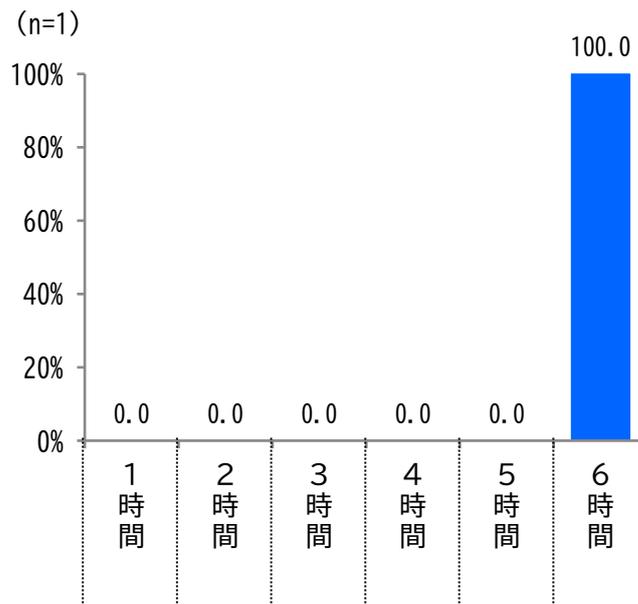
【人工呼吸器管理】



人工呼吸器管理の頻度は、「24時間」が51.6%で最も多く、次いで「夜間のみ」「体調不良時のみ」が19.4%、「一日数時間程度」「体調により大きく異なる」が3.2%となっています。

人工呼吸器管理で「一日数時間程度」を選択した方

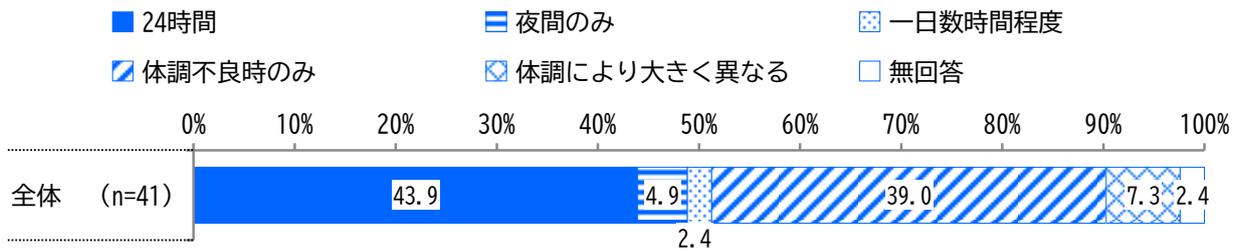
【人工呼吸器管理（時間／日）】



人工呼吸器管理の一日の頻度は、「6時間」が100.0%となっています。

必要な医療的ケアで「酸素療法」の方（問13①で「酸素療法」を選択した方）

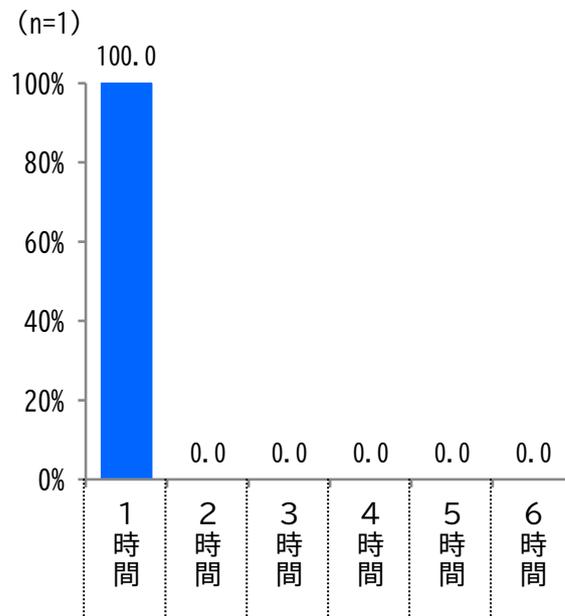
【酸素療法】



酸素療法の頻度は、「24時間」が43.9%で最も多く、次いで「体調不良時のみ」が39.0%、「体調により大きく異なる」が7.3%となっています。

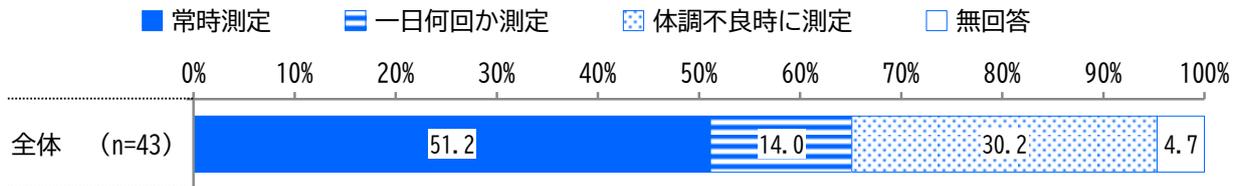
酸素療法で「一日数時間程度」を選択した方

【酸素療法（時間／日）】



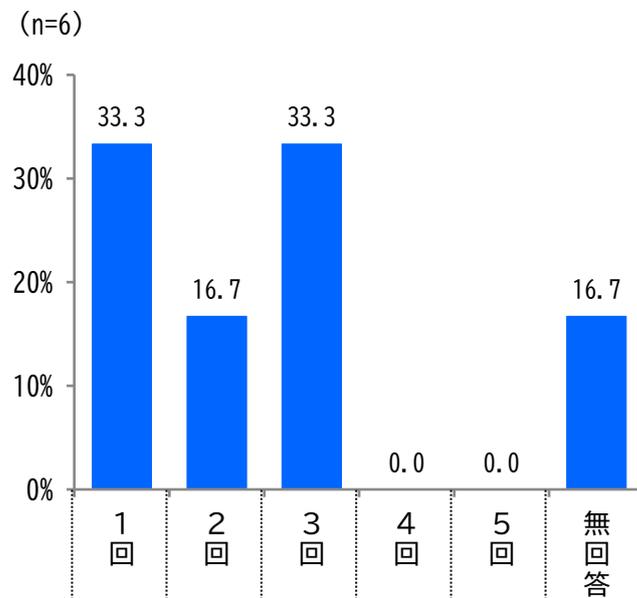
酸素療法の一日の頻度は、「1時間」が100.0%となっています。

必要な医療的ケアで「パルスオキシメーターの使用」の方  
 (問 13①で「パルスオキシメーターの使用」を選択した方)  
 【パルスオキシメーターの使用】



パルスオキシメーターの使用頻度は、「常時測定」が51.2%、「体調不良時に測定」が30.2%となっています。

パルスオキシメーターの使用で「一日何回か測定」を選択した方  
 【パルスオキシメーターの測定回数（回／日）】

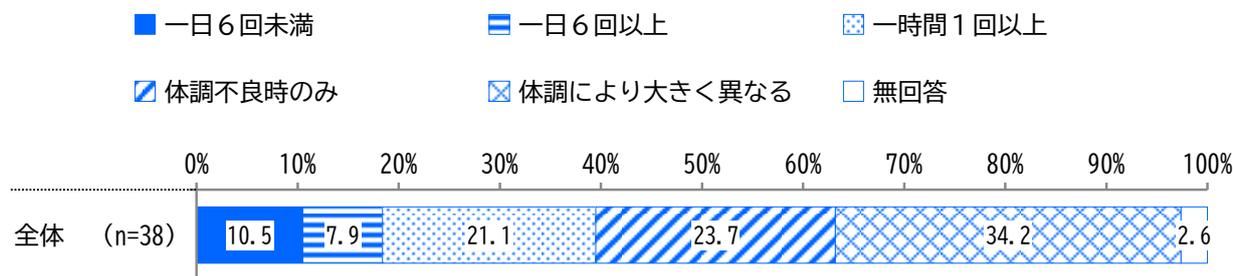


パルスオキシメーターの測定回数は、「1回」「3回」が33.3%で最も多く、次いで「2回」が16.7%となっています。

必要な医療的ケアで「たんの吸引（口腔・鼻腔）」の方

（問 13①で「たんの吸引（口腔・鼻腔）」を選択した方）

【たんの吸引（口腔・鼻腔）】

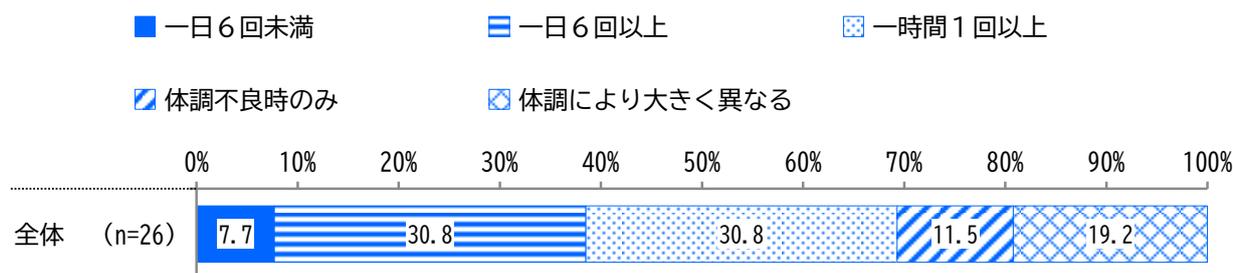


たんの吸引（口腔・鼻腔）の頻度は、「体調により大きく異なる」が34.2%で最も多く、次いで「体調不良時のみ」が23.7%、「一時間1回以上」が21.1%となっています。

必要な医療的ケアで「たんの吸引（気管カニューレ）」の方

（問 13①で「たんの吸引（気管カニューレ）」を選択した方）

【たんの吸引（気管カニューレ）】

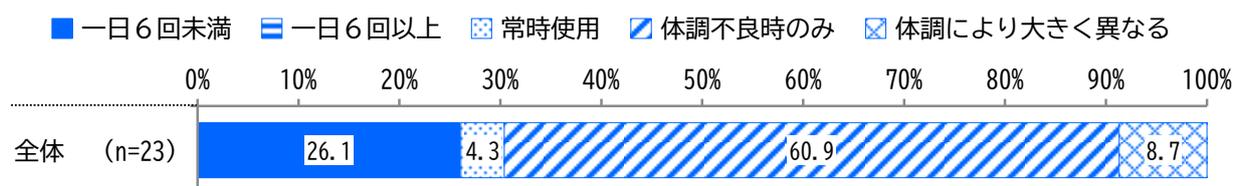


たんの吸引（気管カニューレ）の頻度は、「一日6回以上」「一時間1回以上」が30.8%で最も多く、次いで「体調により大きく異なる」が19.2%、「体調不良時のみ」が11.5%となっています。

必要な医療的ケアで「ネブライザー等による薬液の吸入」の方

（問 13①で「ネブライザー等による薬液の吸入」を選択した方）

【ネブライザー等による薬液の吸入】

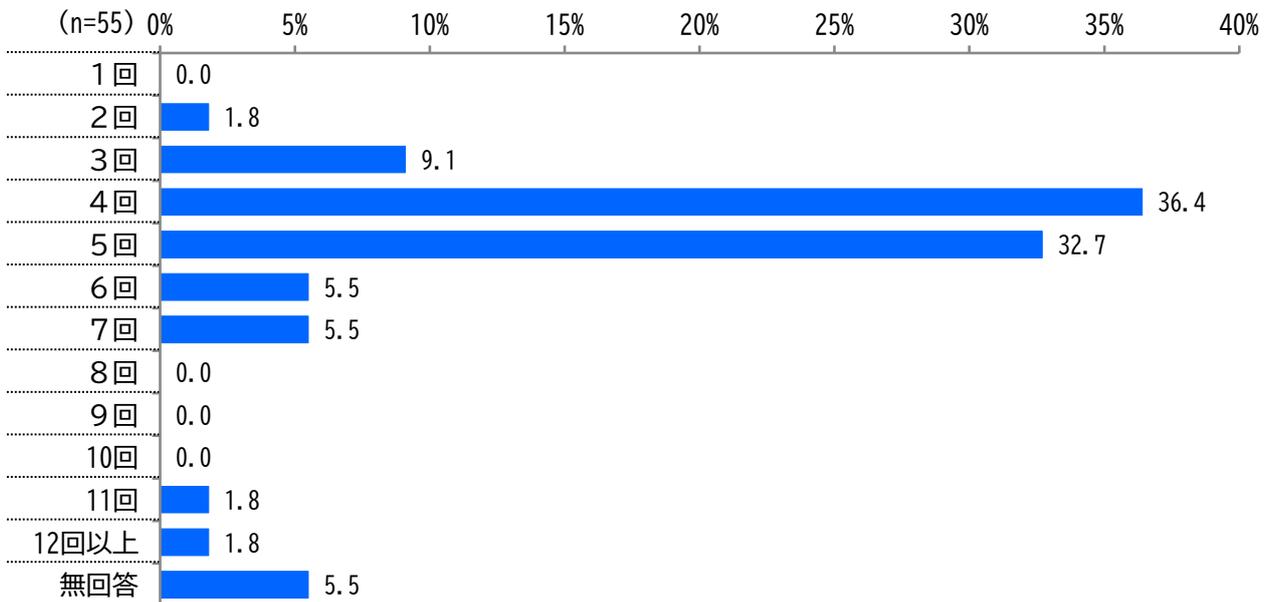


ネブライザー等による薬液の吸入の頻度は、「体調不良時のみ」が60.9%で最も多く、次いで「一日6回未満」が26.1%、「体調により大きく異なる」が8.7%となっています。

医療的ケアで「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」の方

（問 13①で「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」を選択した方

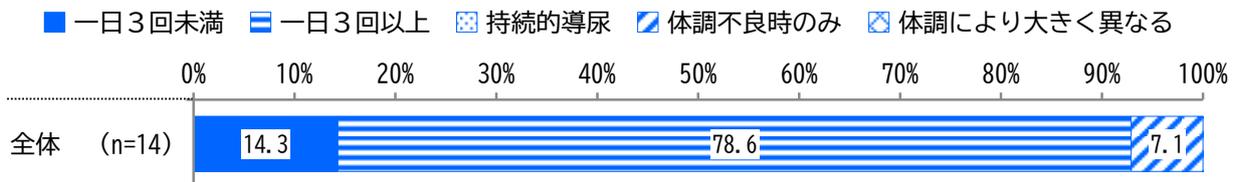
【経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）1日の回数】



経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）の頻度は、「4回」が36.4%で最も多く、次いで「5回」が32.7%、「3回」が9.1%となっています。

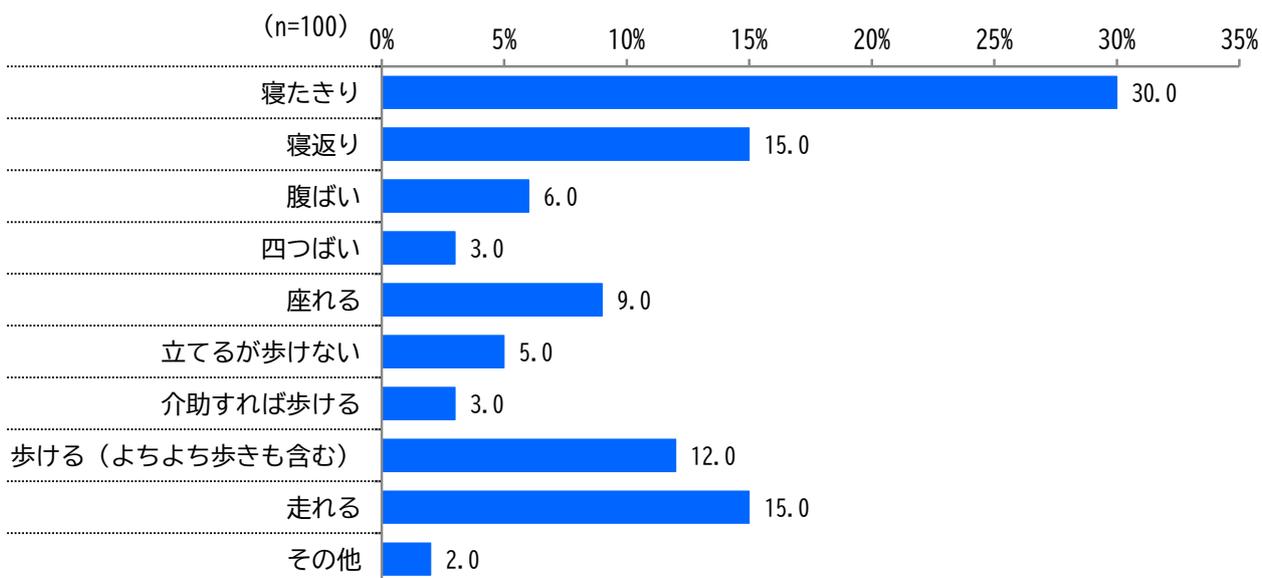
必要な医療的ケアで「導尿」の方（問 13①で「導尿」を選択した方）

【導尿】



導尿の頻度は、「一日3回以上」が78.6%で最も多く、次いで「一日3回未満」が14.3%、「体調不良時のみ」が7.1%となっています。

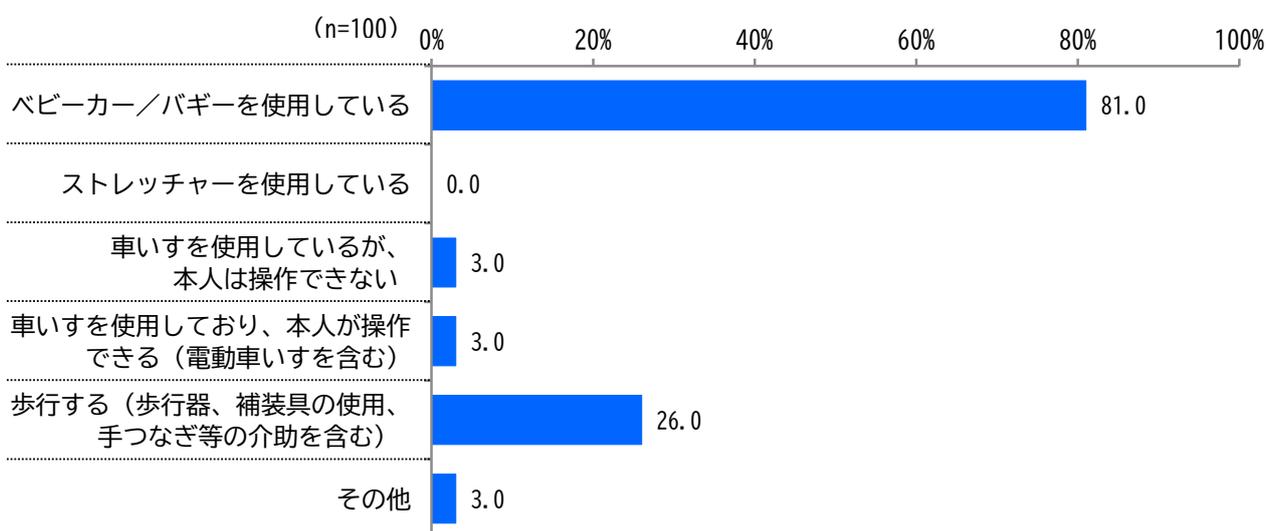
問14 ご本人の運動機能を教えてください。（1つに○）



本人の運動機能は、「寝たきり」が30.0%で最も多く、次いで「寝返り」「走れる」が15.0%、「歩ける（よちよち歩きも含む）」が12.0%となっています。

その他 ・長下肢装具を着ければつかまり歩き可能

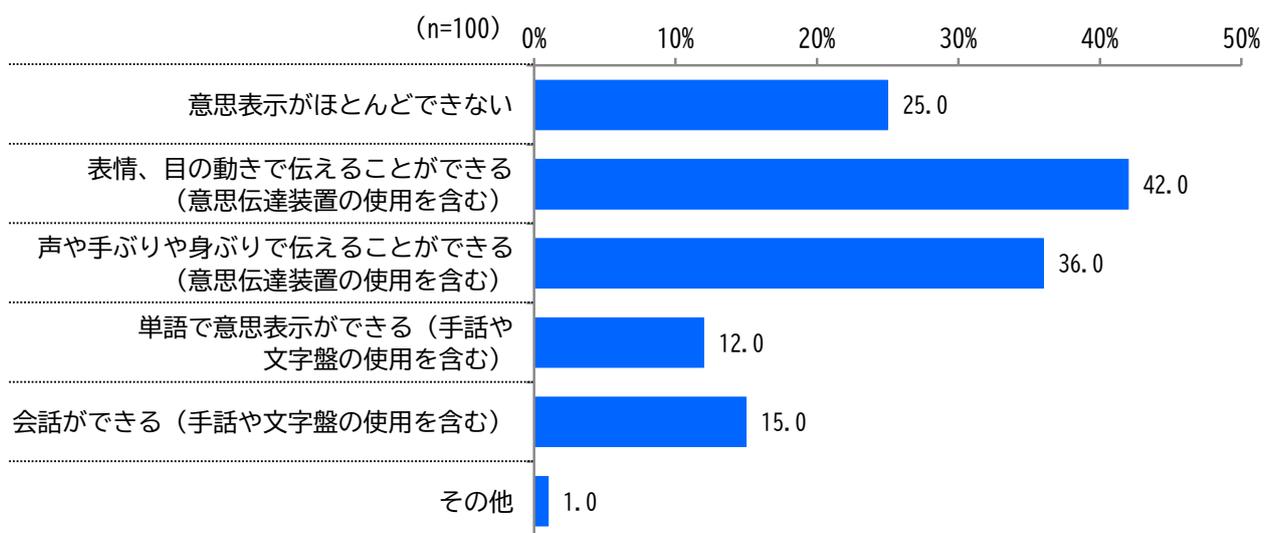
問15 ご本人の移動の手段を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



本人の移動手段は、「ベビーカー／バギーを使用している」が81.0%で最も多く、次いで「歩行する（歩行器、補装具の使用、手つなぎ等の介助を含む）」が26.0%、「車いすを使用しているが、本人は操作できない」「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）」が3.0%となっています。

その他 ・抱っこ紐

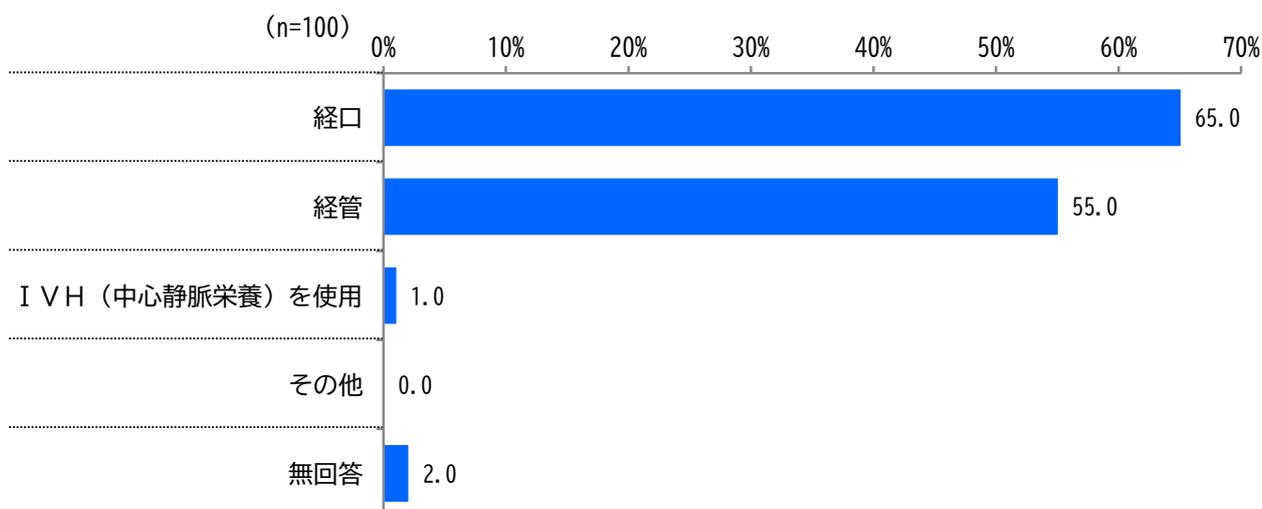
問 16 ご本人はどのように意思表示しますか。（当てはまるもの全てに○）



本人の意思表示は、「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)」が42.0%で最も多く、次いで「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)」が36.0%、「意思表示がほとんどできない」が25.0%となっています。

その他	・喃語や表情
-----	--------

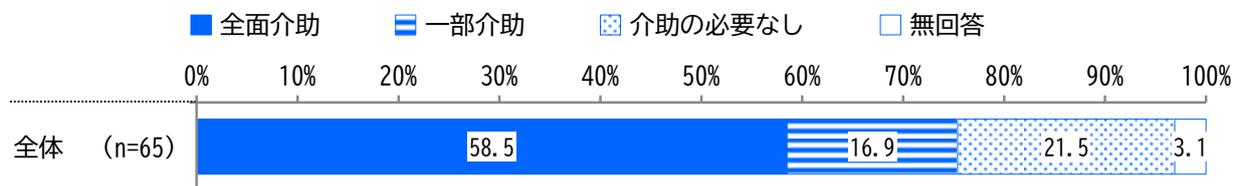
問17 ご本人の食事の摂取方法を教えてください。（当てはまるもの全てに○）  
 経口・経管を選択した場合は、その方法についても教えてください。（1つに○）



本人の食事の摂取方法は、「経口」が65.0%で最も多く、次いで「経管」が55.0%、「IVH（中心静脈栄養）を使用」が1.0%となっています。

食事の摂取方法が経口の方（問17で「経口」を選択した方）

【経口】



経口による摂取方法は、「全面介助」が58.5%で最も多く、次いで「介助の必要なし」が21.5%、「一部介助」が16.9%となっています。

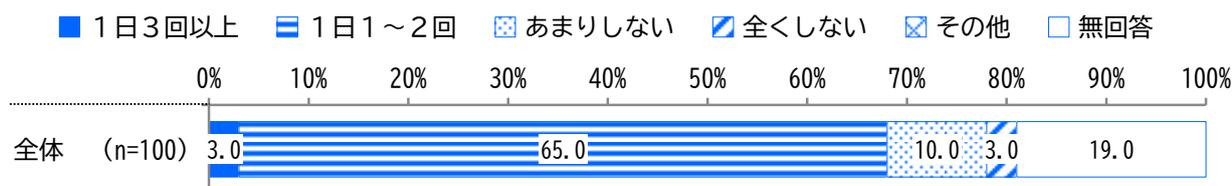
食事の摂取方法が経管の方（問17で「経管」を選択した方）

【経管】



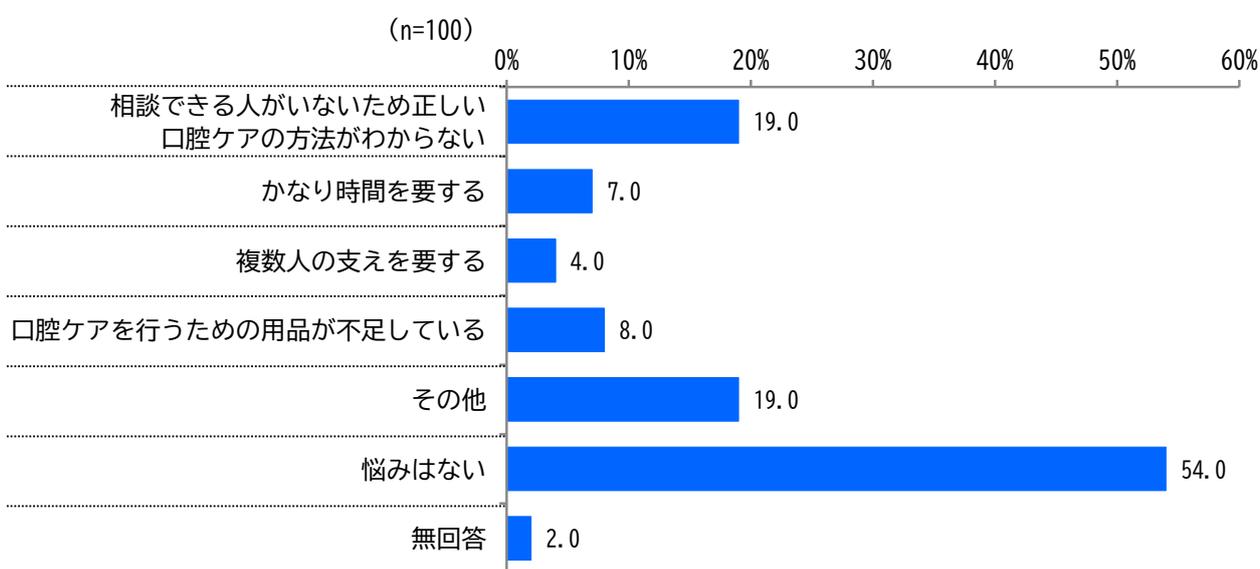
経管による摂取方法は、「鼻から」が63.6%、「胃ろう」が36.4%となっています。

問18 ご本人の口腔ケア（歯磨き）の頻度を教えてください。（1つに○）



本人の口腔ケア（歯磨き）の頻度は、「1日1～2回」が65.0%で最も多く、次いで「あまりしない」が10.0%、「1日3回以上」「全くしない」が3.0%となっています。

問19 ご本人の口腔ケア（歯磨き）に関する悩みはありますか。（当てはまるもの全てに○）



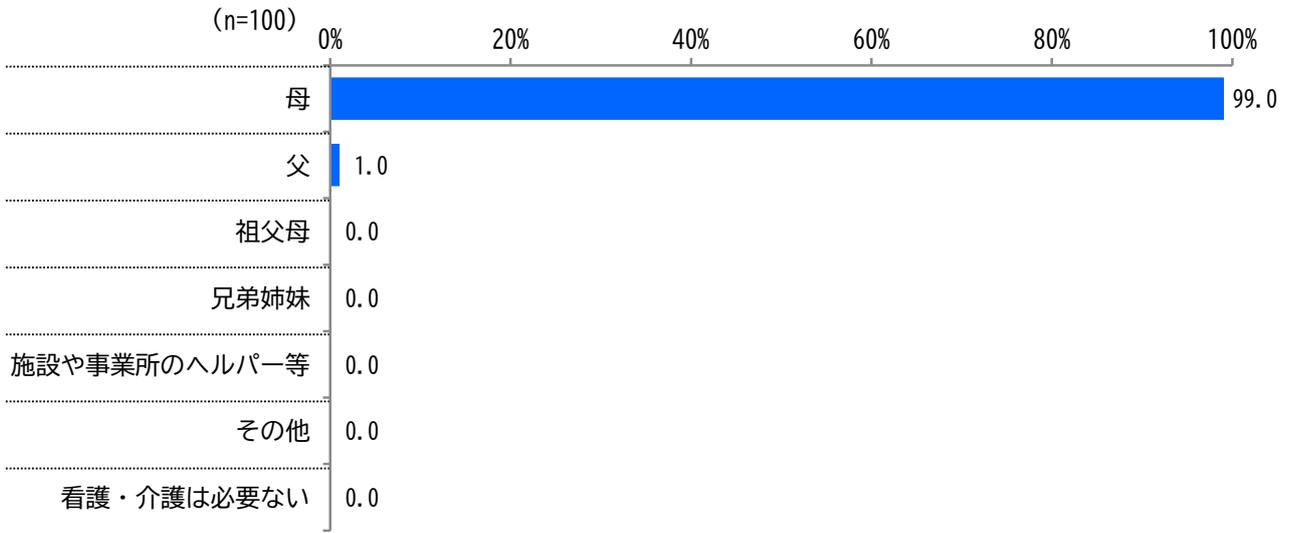
本人の口腔ケア（歯磨き）に関する悩みは、「悩みはない」が54.0%で最も多く、次いで「相談できる人がいないため正しい口腔ケアの方法がわからない」が19.0%、「口腔ケアを行うための用品が不足している」が8.0%となっています。

その他

- ・歯磨きを嫌がり、舌で口をふさぐ
- ・自分でしっかり磨けるようにならない、今までずっと最終の仕上げ磨きを行っている
- ・仕上げみがきを嫌がる
- ・過敏なので嘔吐してしまうのではないかと不安に思い歯医者へ行くことができないし、そもそも障害児受入可能歯科が少ない
- ・まだミルクが6回/日であり、経管中、経管後の嘔吐が多いため、タイミングが難しい

## 2 主な看護・介護者の状況について

問 20 ご本人からみてどなたが主に看護・介護をされていますか。（1つに○）

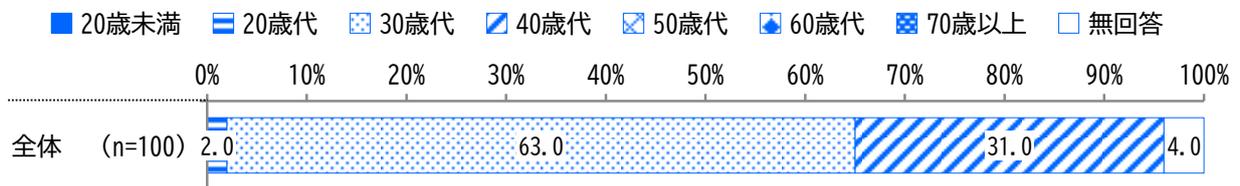


主な看護・介護者は、「母」が99.0%で最も多く、次いで「父」が1.0%となっています。

### 主な看護・介護者が母・父・祖父母・兄弟姉妹の方

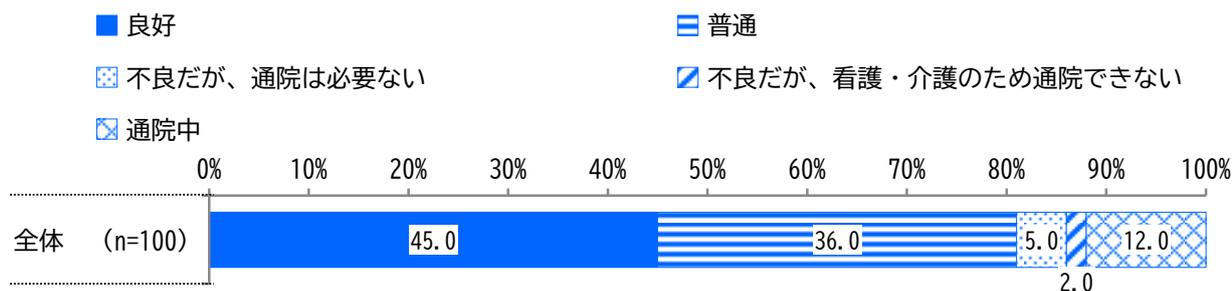
（問 20 で「母」「父」「祖父母」「兄弟姉妹」を選択した方）＜問 21～問 32＞

問 21 主な看護・介護者の年齢はおいくつですか。（令和7年4月1日現在）（数値記入）



主な看護・介護者の年齢は、「30歳代」が63.0%で最も多く、次いで「40歳代」が31.0%、「20歳代」が2.0%となっています。

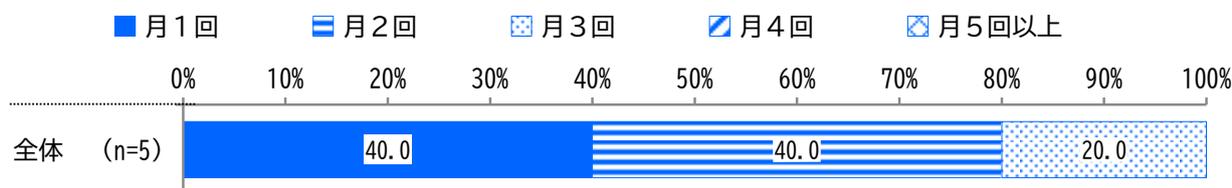
問 22 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。（1つに○）



主な看護・介護者の健康状況は、「良好」が45.0%で最も多く、次いで「普通」が36.0%、「通院中」が12.0%となっています。

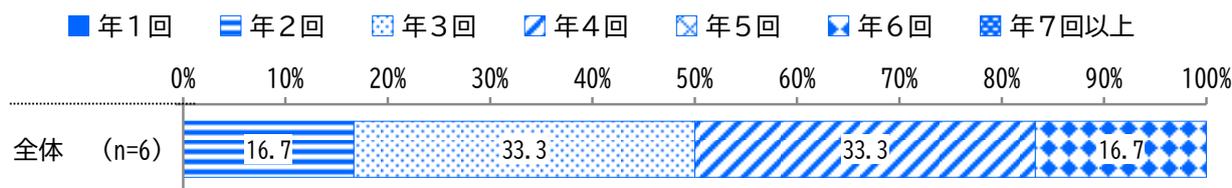
通院中の方（問 22 で「通院中」を選択した方）

【通院の回数（回／月）】



1か月に通院する回数は、「月1回」「月2回」が40.0%で最も多く、次いで「月3回以上」が20.0%となっています。

【通院の回数（回／年）】



1年に通院する回数は、「年3回」「年4回」が33.3%で最も多く、次いで「年2回」「年6回」が16.7%となっています。

※通院回数無回答1名を除く件数となっています。

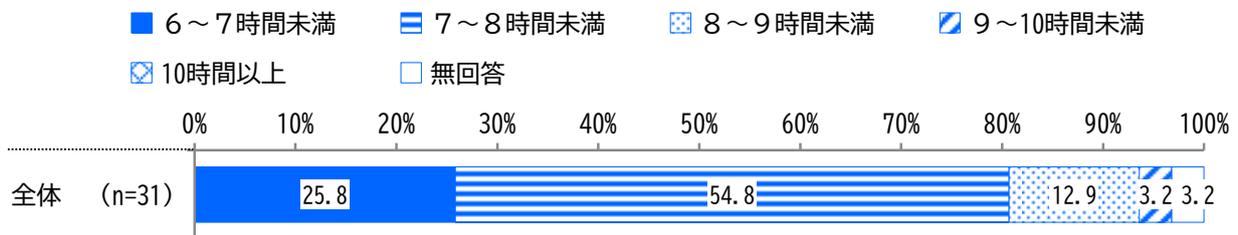
問 23 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。（1つに〇）



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41.0%で最も多く、次いで「6時間以上」が31.0%、「4時間以上5時間未満」が19.0%となっています。

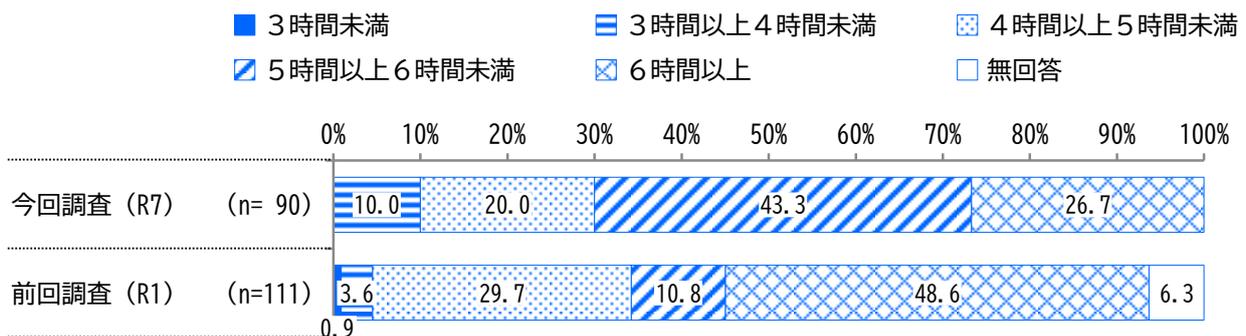
平均睡眠時間が6時間以上の方（問23で「6時間以上」を選択した方）

【平均睡眠時間】



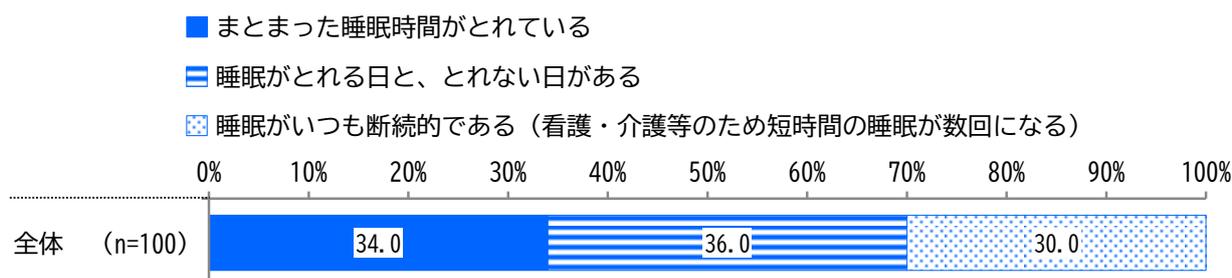
平均睡眠時間が6時間以上の方の睡眠時間は、「7～8時間未満」が54.8%で最も多く、次いで「6～7時間未満」が25.8%、「8～9時間未満」が12.9%となっています。

◆前回調査比較◆



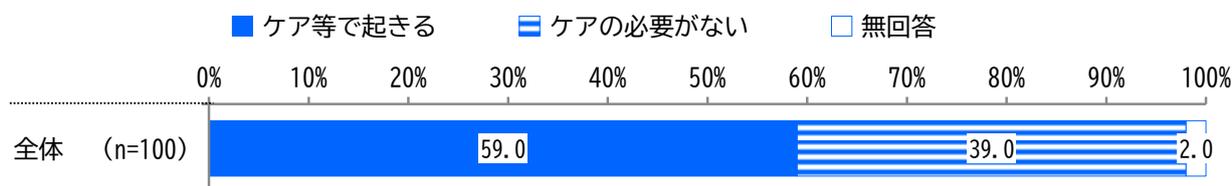
前回調査と比較すると、「5時間以上6時間未満」で32.5ポイント多くなっており、前回調査で最も多かった「6時間以上」で21.9ポイント少なくなっています。

問 24 主な看護・介護者の睡眠の状況はいかがですか。（1つに○）



主な看護・介護者の睡眠の状況は、「睡眠がとれる日と、とれない日がある」が36.0%で最も多く、次いで「まとまった睡眠時間がとれている」が34.0%、「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数回になる）」が30.0%となっています。

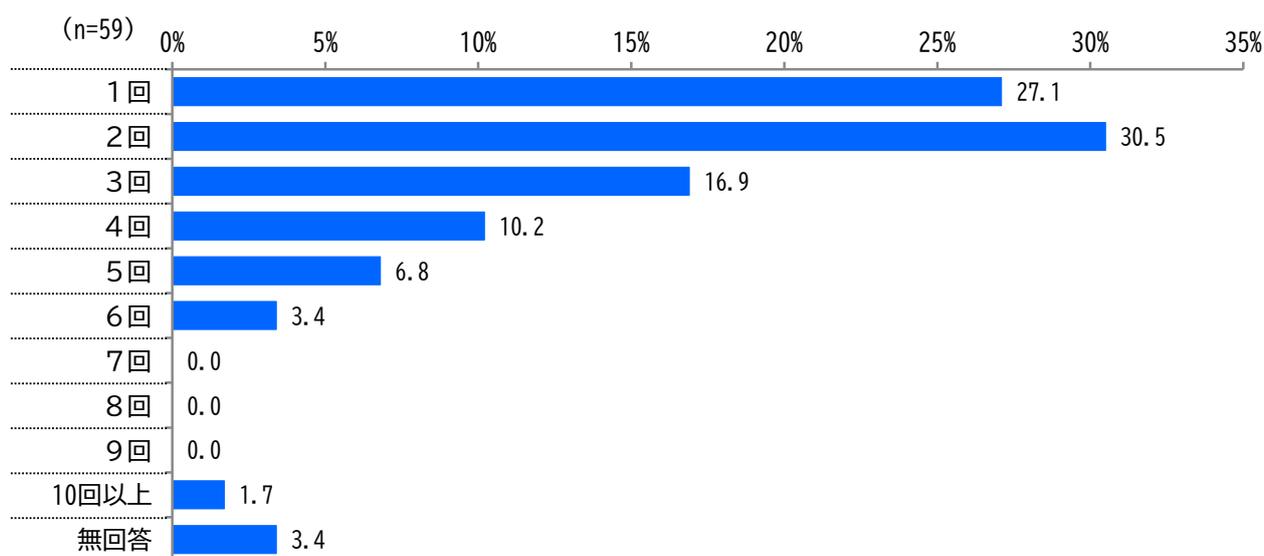
問 25 主な看護・介護者は、一晩にケア等で何回程度起きますか。（1つに○）



主な看護・介護者の夜間対応の状況は、「ケア等で起きる」が59.0%、「ケアの必要がない」が39.0%となっています。

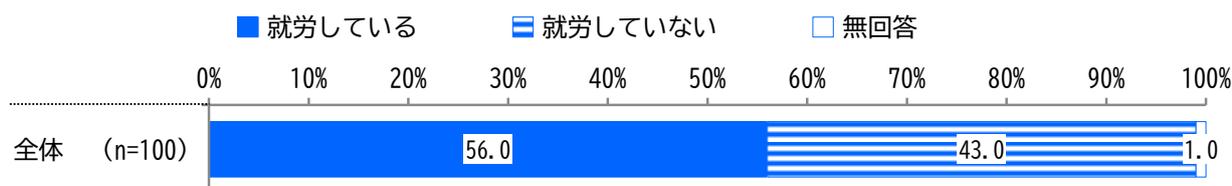
一晩に何回かケア等で起きる方（問 25 で「ケア等で起きる」を選択した方）

【一晩にケア等で起きる回数】



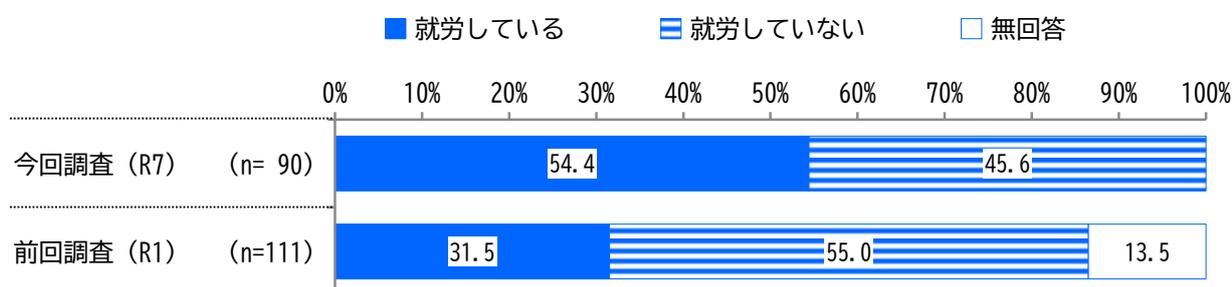
一晩にケア等で起きる回数は、「2回」が30.5%で最も多く、次いで「1回」が27.1%、「3回」が16.9%となっています。

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56.0%、「就労していない」が43.0%となっています。

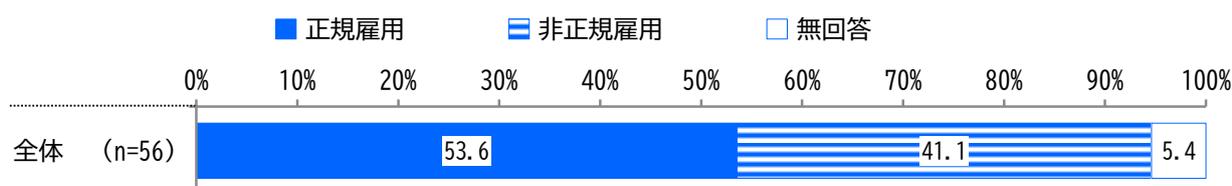
◆前回調査比較◆



前回調査と比較すると、「就労している」で22.9ポイント多くなっており、「就労していない」で9.4ポイント少なくなっています。

就労している方（問 26-1 で「就労している」を選択した方）

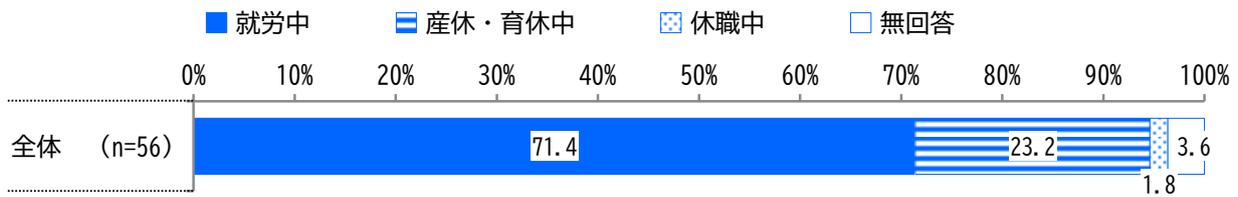
問 26-1 ①雇用形態（1つに○）



就労している方の雇用形態は、「正規雇用」が53.6%、「非正規雇用」が41.1%となっています。

就労している方（問26-1で「就労している」を選択した方）

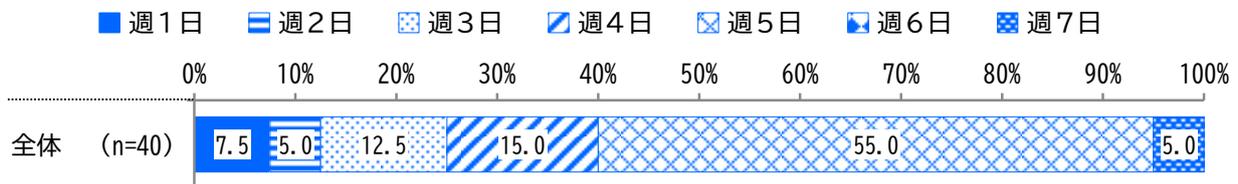
問26-1 ②就労日数（1つに○）



就労している方の就労状況は、「就労中」が71.4%で最も多く、次いで「産休・育休中」が23.2%、「休職中」が1.8%となっています。

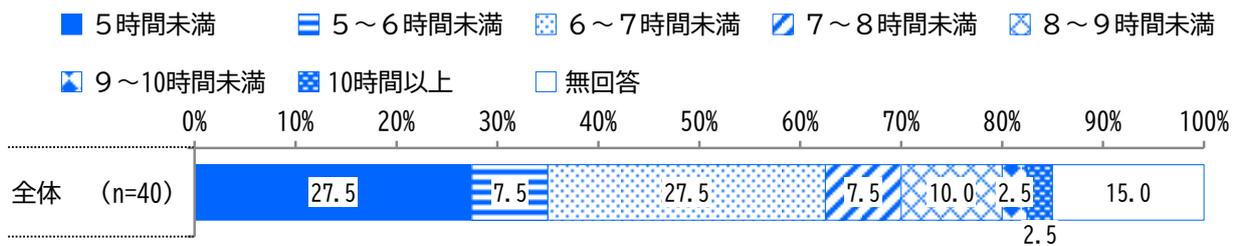
就労中の方（問26-1②で「就労中」を選択した方）

【就労日数（日／週）】



就労中の方の1週間の就労日数は、「週5日」が55.0%で最も多く、次いで「週4日」が15.0%、「週3日」が12.5%となっています。

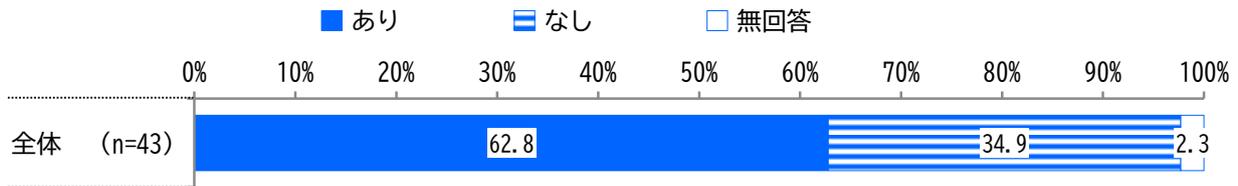
【就労時間（時間／日）】



就労中の方の1日の就労時間は、「5時間未満」「6～7時間未満」が27.5%で最も多く、次いで「8～9時間未満」が10.0%、「5～6時間未満」「7～8時間未満」が7.5%となっています。

就労していない方（問26-1で「就労していない」を選択した方）

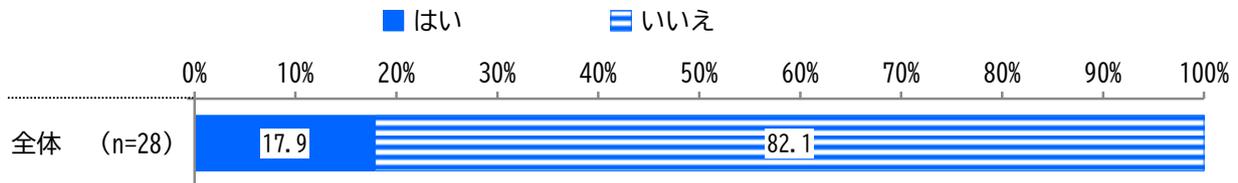
問26-1 ③就労希望（1つに○）



就労していない方の就労希望は、「あり」が62.8%、「なし」が34.9%となっています。

休職中や就労希望がある方（問26-1②で「休職中」、③で「（就労希望）あり」を選択した方）

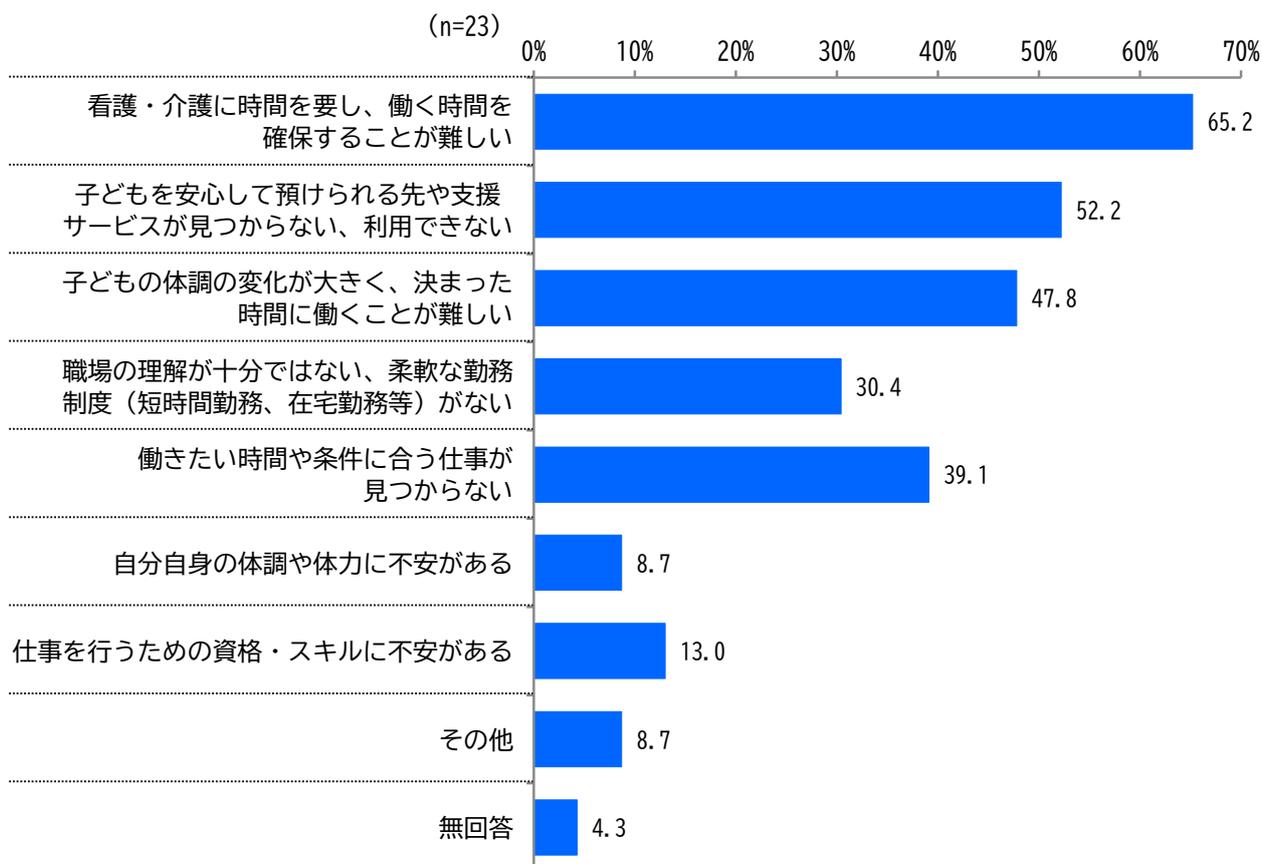
問26-2 就労（復職）できる見込みは立っていますか。（1つに○）



休職中や就労希望がある方の就労（復職）できる見込みは、「いいえ」が82.1%、「はい」が17.9%となっています。

就労（復職）できる見込みが立っていない方（問26-2で「いいえ」を選択した方）

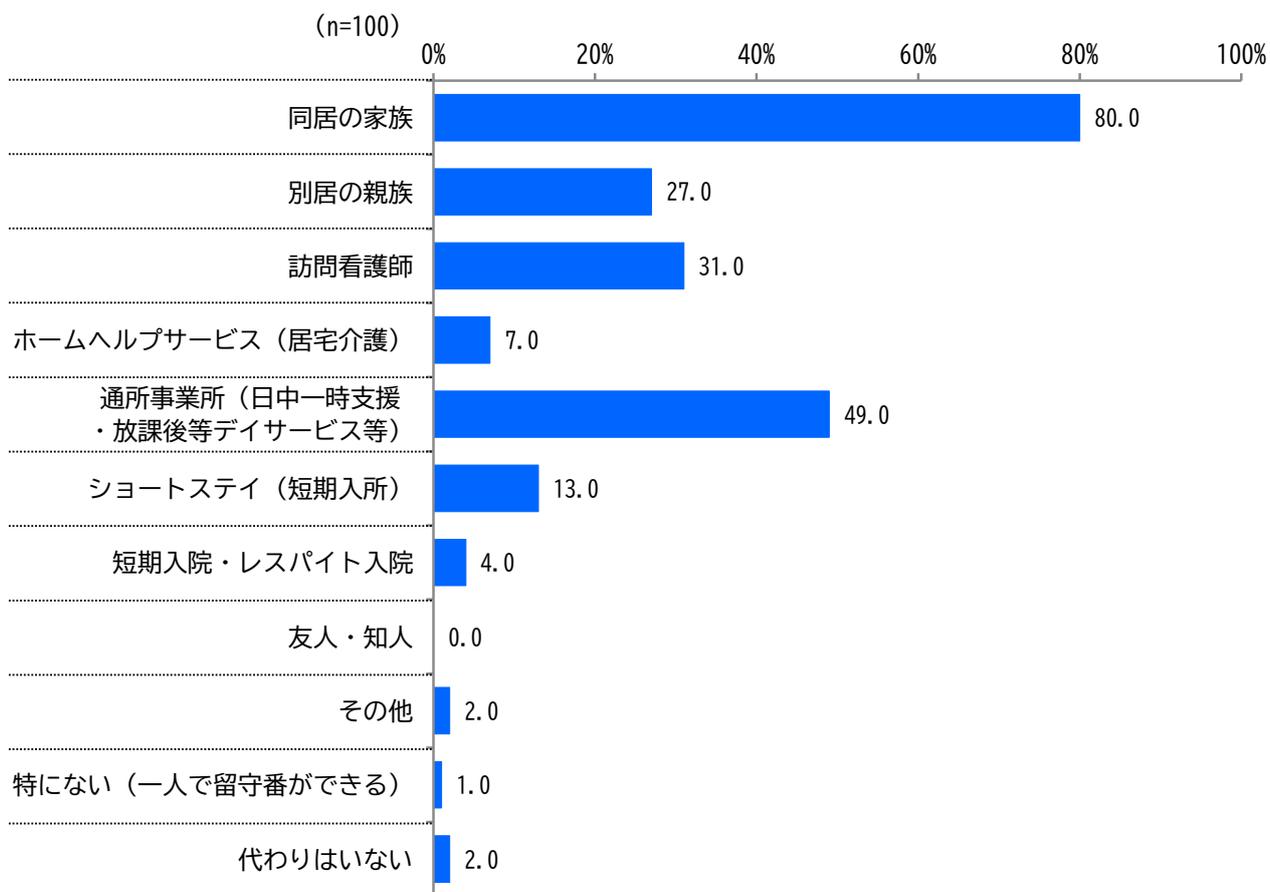
問26-3 その主な理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



就労（復職）できる見込みが立っていない方の就労できない主な理由は、「看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい」が65.2%で最も多く、次いで「子どもを安心して預けられる先や支援サービスが見つからない、利用できない」が52.2%、「子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい」が47.8%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・現在うつ病を治療のため働くのに不安がある</li> <li>・下の子の育児</li> </ul>
-----	--

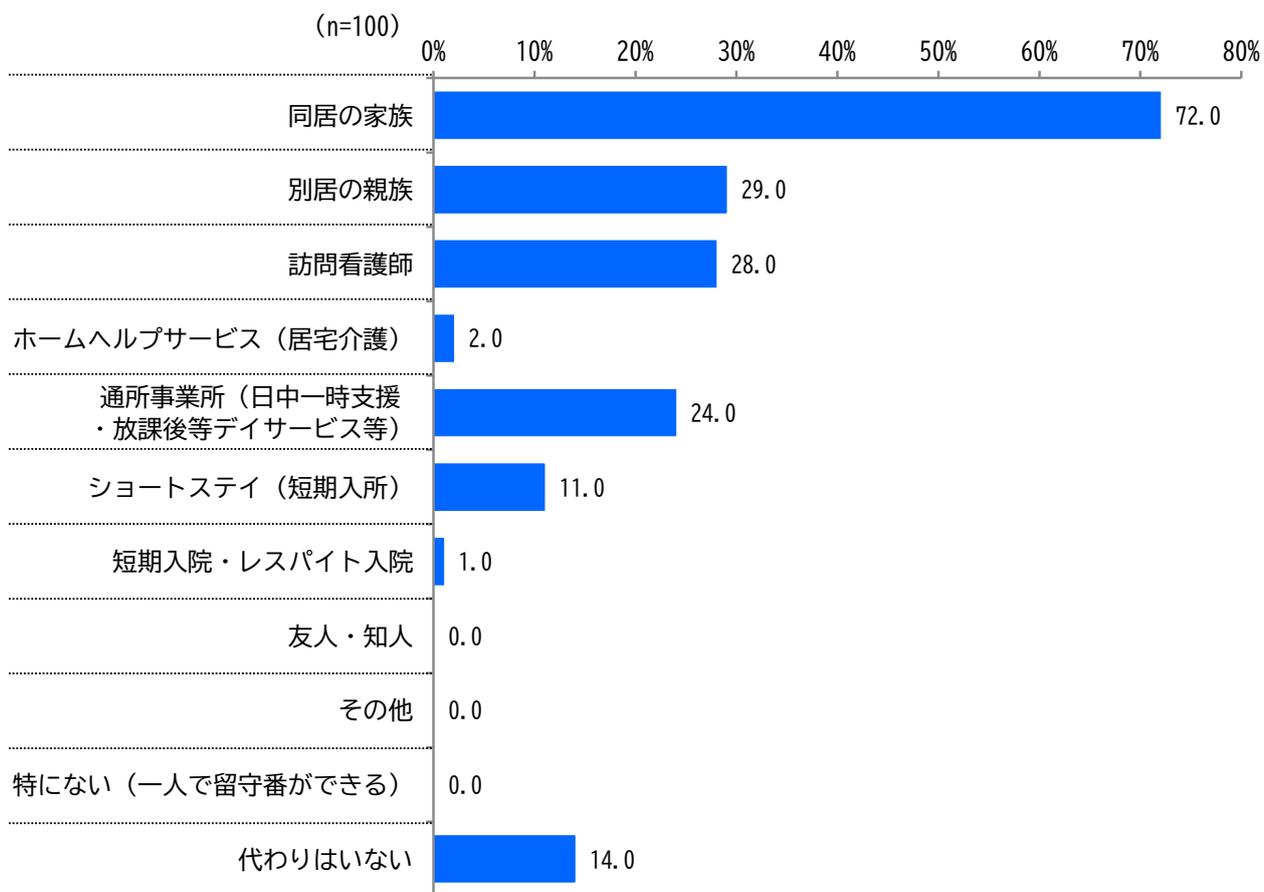
問 27 主な看護・介護者に予定が入っているときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者に予定があるときの代行者は、「同居の家族」が80.0%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49.0%、「訪問看護師」が31.0%となっています。

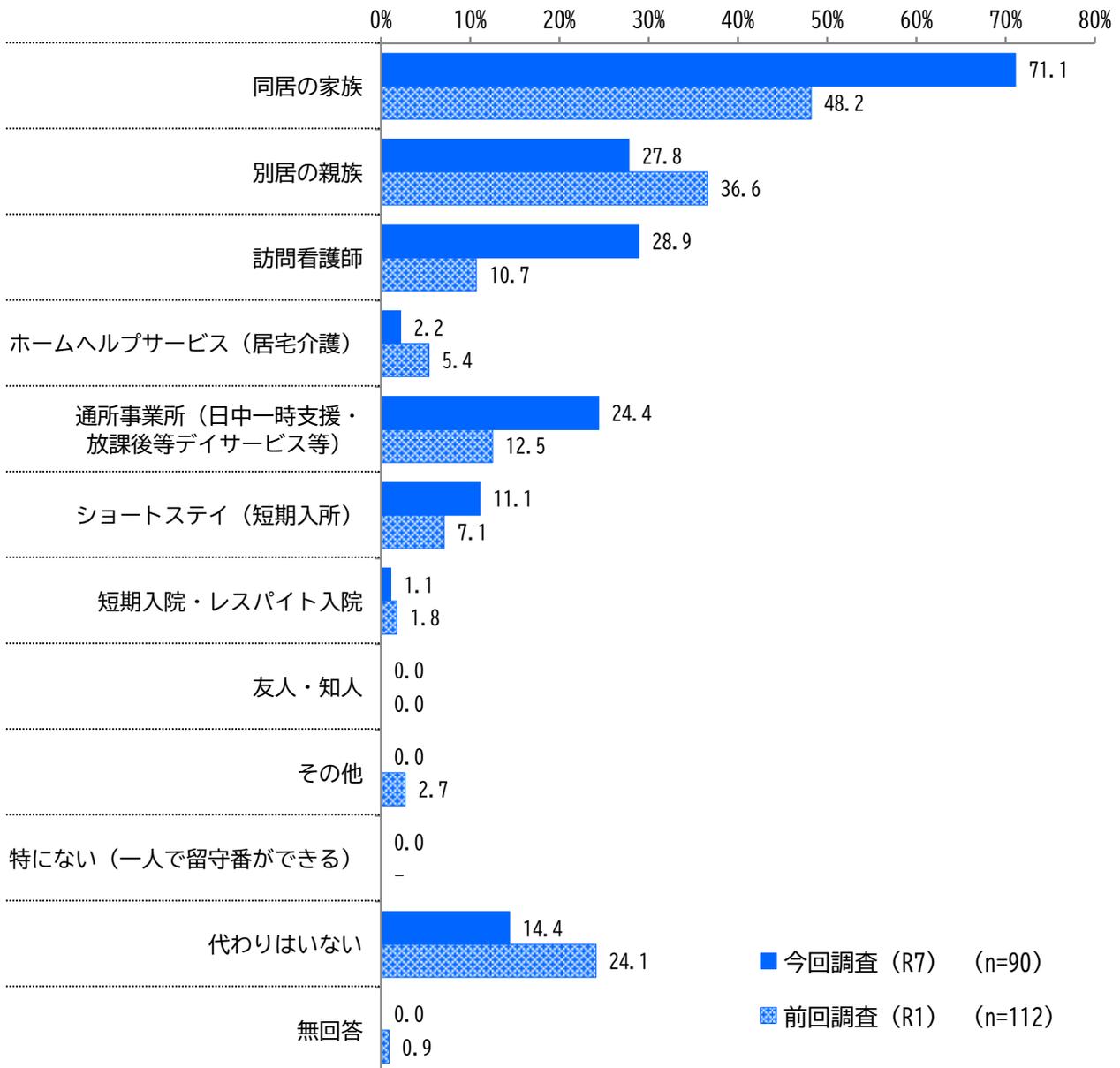
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 幼稚園に通園中は配置してもらっている看護師</li> <li>・ 保育園</li> </ul>
-----	--

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○）



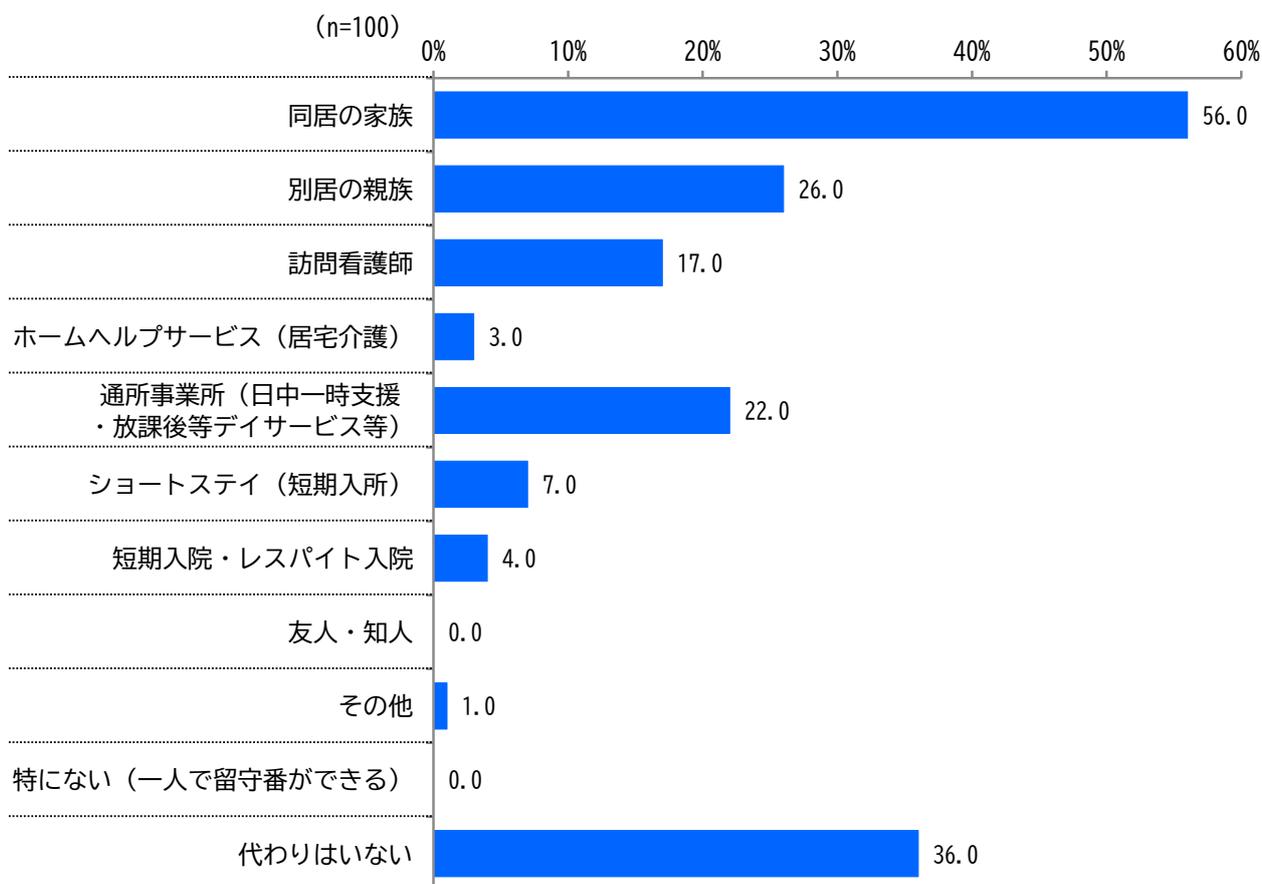
主な看護・介護者が緊急で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が72.0%で最も多く、次いで「別居の親族」が29.0%、「訪問看護師」が28.0%となっています。

◆前回調査比較◆



前回調査と比較すると、「同居の家族」で22.9ポイント、「訪問看護師」で18.2ポイント多くなっており、「別居の親族」で8.8ポイント、「代わりはいない」で9.7ポイント少なくなっています。

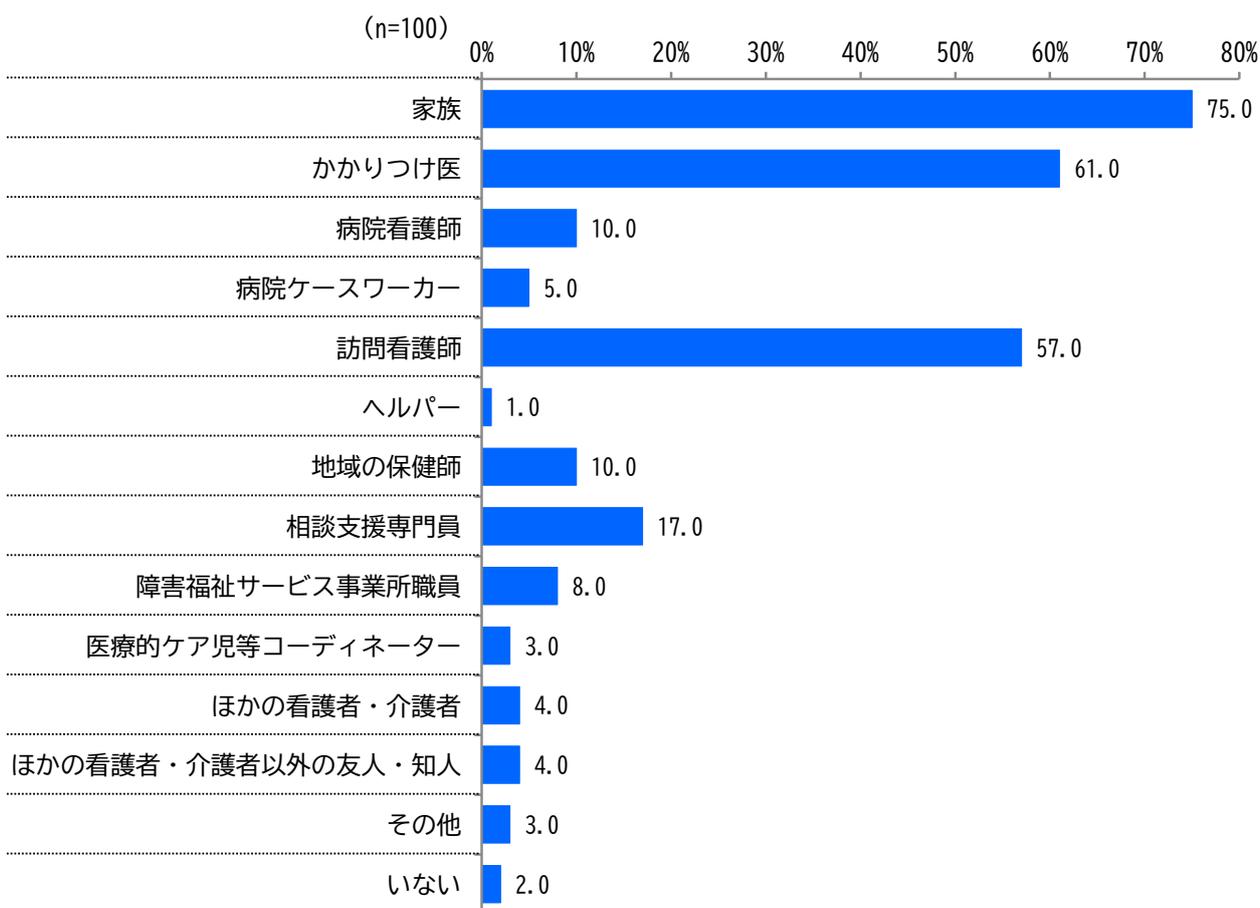
問 29 主な看護・介護者が中長期（1週間から1ヶ月程度）で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。  
（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が中長期で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が56.0%で最も多く、次いで「代わりはいない」が36.0%、「別居の親族」が26.0%となっています。

その他	・中長期の代わりを必要とする機会がまだない為、サービスが利用できるかを知らない
-----	---

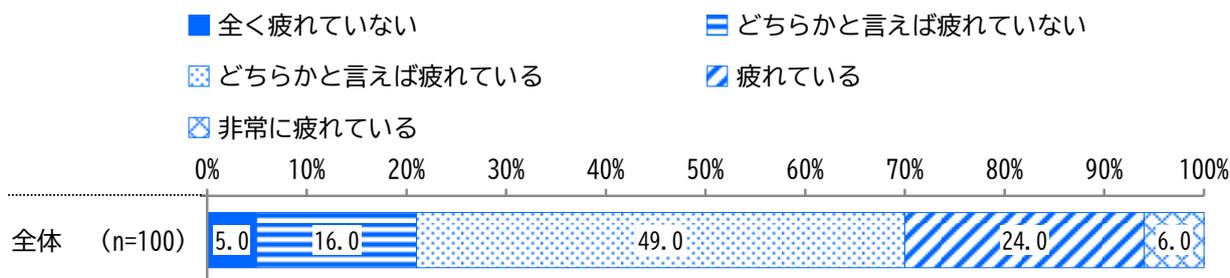
問30 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。  
（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者の相談相手は、「家族」が75.0%で最も多く、次いで「かかりつけ医」が61.0%、「訪問看護師」が57.0%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 幼稚園の看護師</li> <li>・ 保育園・児童発達支援</li> <li>・ 療育センターの保育士、理学療法士、看護師</li> </ul>
-----	---

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○）



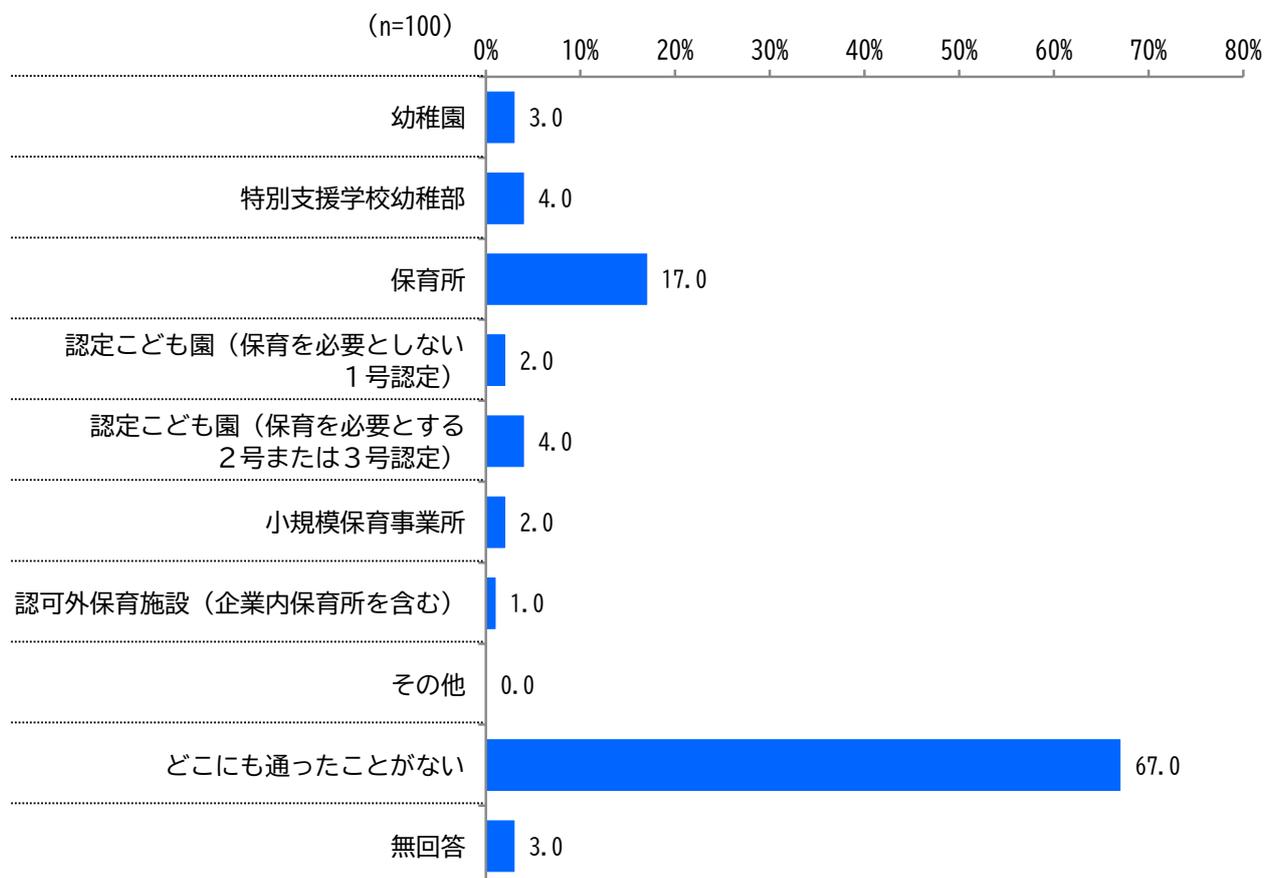
主な看護・介護者の疲労度は、「どちらかと言えば疲れている」が49.0%で最も多く、次いで「疲れている」が24.0%、「どちらかと言えば疲れていない」が16.0%となっています。

問 32 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

<b>看護・介護者の負担感について</b>	<b>21</b>
看護・介護者の身体的・精神的負担	4
将来への不安	4
看護・介護者のケアの必要性	3
親に代わる看護・介護者の不在	2
先の見えない不安	2
付き添い入院のつらさ	2
就労との両立困難	2
家族へのケアの必要性	1
その他	1
<b>福祉サービスについて</b>	<b>18</b>
福祉人材・施設の確保	5
移動支援の充実	3
訪問看護の充実	3
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の受け入れ体制の充実	2
情報提供の充実	1
利用時間・日数の拡充	1
相談支援の充実	1
手続きの簡略化	1
その他	1
<b>経済的支援について</b>	<b>2</b>
経済的負担と制度上の課題	2
<b>保育園・幼稚園・学校等について</b>	<b>1</b>
就学・進学時の不安や負担	1
<b>周囲の理解</b>	<b>1</b>
ケア負担の実態と社会認識の課題	1
<b>本人への思い</b>	<b>1</b>
子どもの回復への期待	1
<b>外出について</b>	<b>1</b>
外出の制限	1
<b>その他</b>	<b>2</b>
その他	2

### 3 学校教育等について

問 33 学校教育等について、ご本人がこれまで（現在を含む）に通ったことのある学校等を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

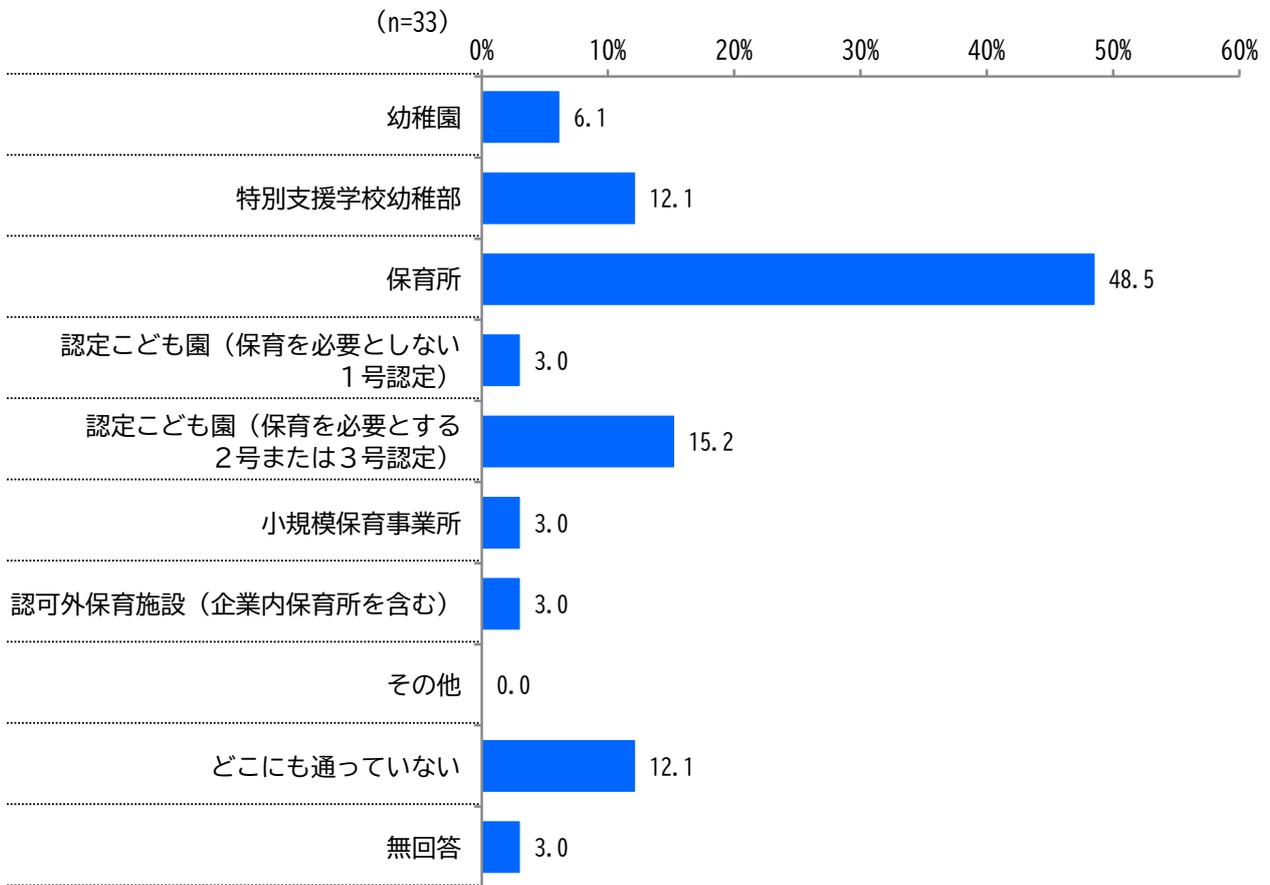


本人がこれまで（現在を含む）に通ったことのある幼稚園や保育所等は、「どこにも通ったことがない」が67.0%で最も多く、次いで「保育所」が17.0%、「特別支援学校幼稚部」「認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）」が4.0%となっています。

幼稚園や保育所等にこれまで通ったことのある方

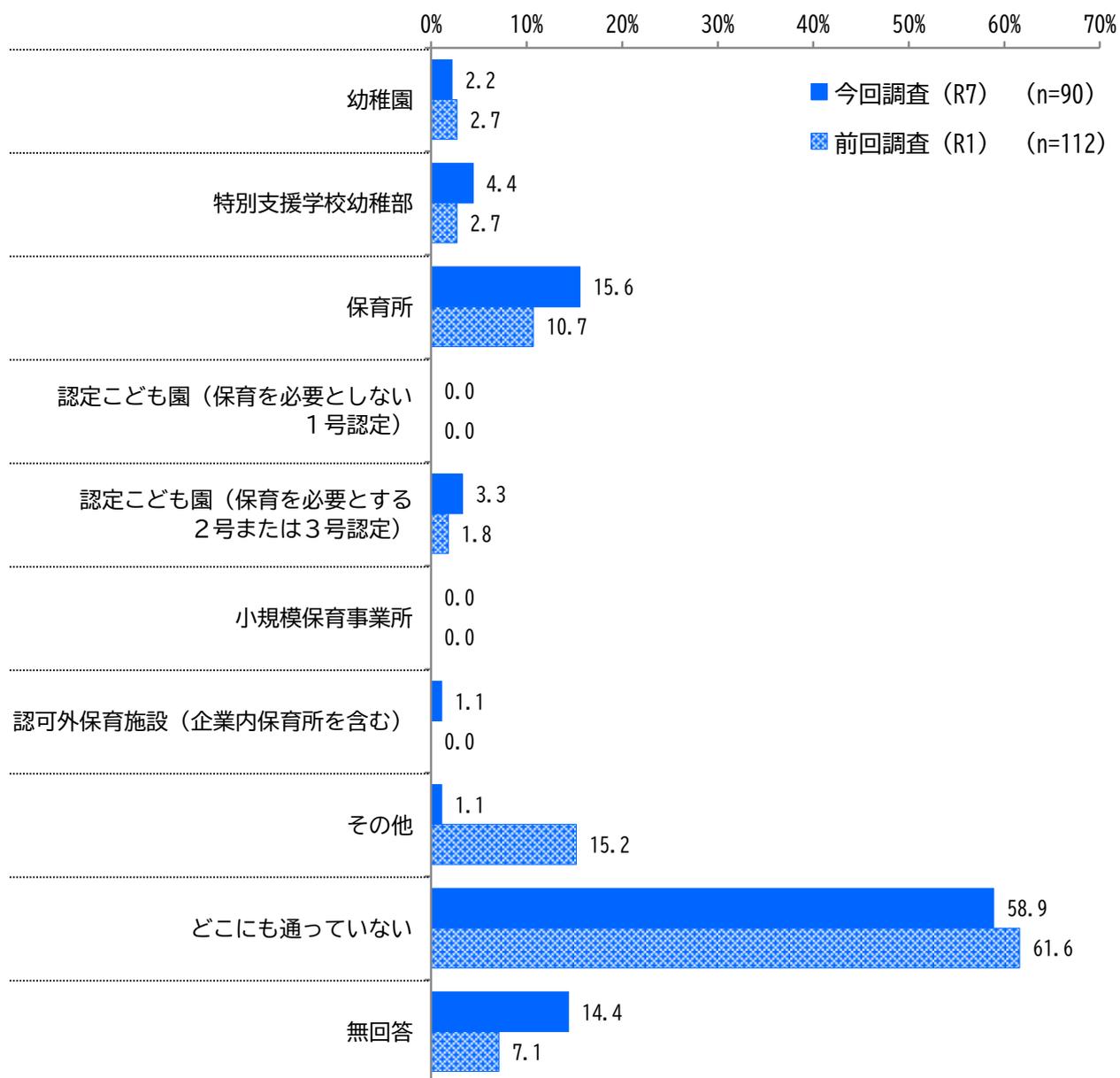
(問33で「どこにも通ったことがない」以外を選択した方)

問34 ①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○)



現在通っている幼稚園や保育所等は、「保育所」が48.5%で最も多く、次いで「認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）」が15.2%、「特別支援学校幼稚部」「どこにも通っていない」が12.1%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。

Ⅱ 2 2次調査 調査結果【未就学児（0歳～6歳未満）】

問 34 ②また、①で選択した施設ごとに週に何日通っているか教えてください。

【日数】

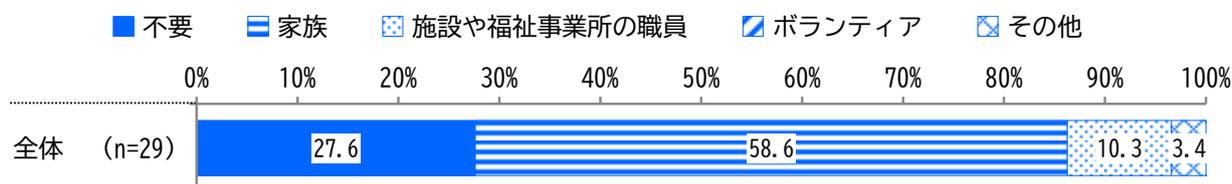
	n	週 1 日	週 2 日	週 3 日	週 4 日	週 5 日	週 6 日	週 7 日	無 回 答
幼稚園	2 100.0	- -	- -	1 50.0	- -	1 50.0	- -	- -	- -
特別支援学校幼稚部	4 100.0	1 25.0	- -	1 25.0	1 25.0	1 25.0	- -	- -	- -
保育所	16 100.0	- -	- -	1 6.3	3 18.8	11 68.8	1 6.3	- -	- -
認定こども園(保育を必要としない1号認定)	1 100.0	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -
認定こども園(保育を必要とする2号または3号認定)	5 100.0	- -	- -	- -	- -	4 80.0	- -	- -	1 20.0
小規模保育事業所	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -
認可外保育施設(企業内保育所を含む)	1 100.0	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -

現在幼稚園や保育所等に通っている方

（問 34 で「どこにも通ったことがない」以外を選択した方）＜問 35～36＞

問 35 通園・通学の際の①付き添い人、②移動方法、③所要時間について教えてください。  
（当てはまるものそれぞれ1つに○）

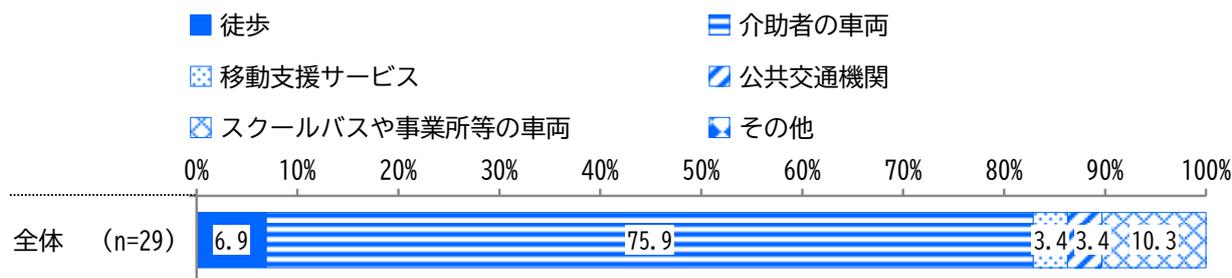
【付き添い人】



通園時の付き添い人は、「家族」が58.6%で最も多く、次いで「不要」が27.6%、「施設や福祉事業所の職員」が10.3%となっています。

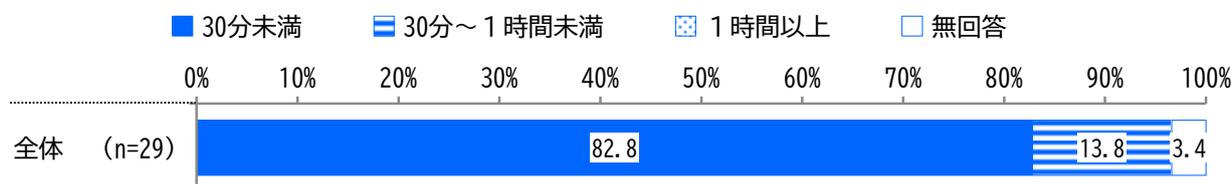
その他 ・介助アシスタント

【通園の際の移動方法】



通園時の移動方法は、「介助者の車両」が75.9%で最も多く、次いで「スクールバスや事業所等の車両」が10.3%、「徒歩」が6.9%となっています。

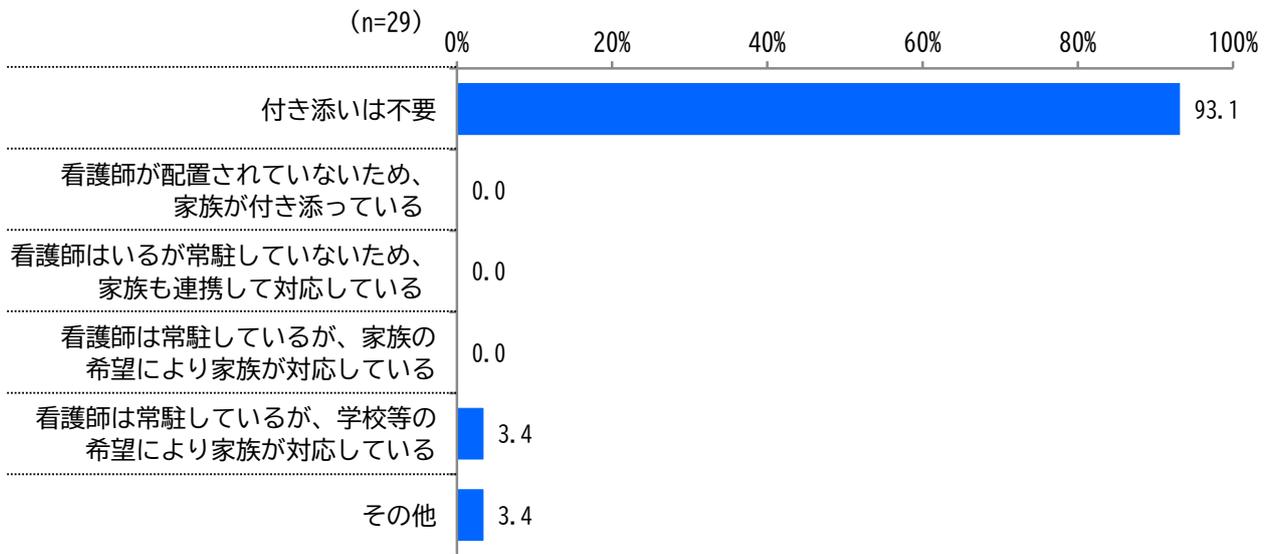
【所要時間（片道平均）】



通園の所要時間（片道平均）は、「30分未満」が82.8%、「30分～1時間未満」が13.8%となっています。

問 36-1 通園・通学先で過ごす際の家族の付き添いについて教えてください。

(当てはまるもの全てに○)



通園先での家族の付き添いは、「付き添いは不要」が93.1%で最も多く、次いで「看護師は常駐しているが、学校等の希望により家族が対応している」が3.4%となっています。

その他 ・基本不要だが必要な日もある

家族が付き添いをしている・対応している方（問 36-1 で「付き添いは不要」以外を選択した方）

問 36-2 ①付き添い頻度、②1回あたりの付き添い時間について教えてください。

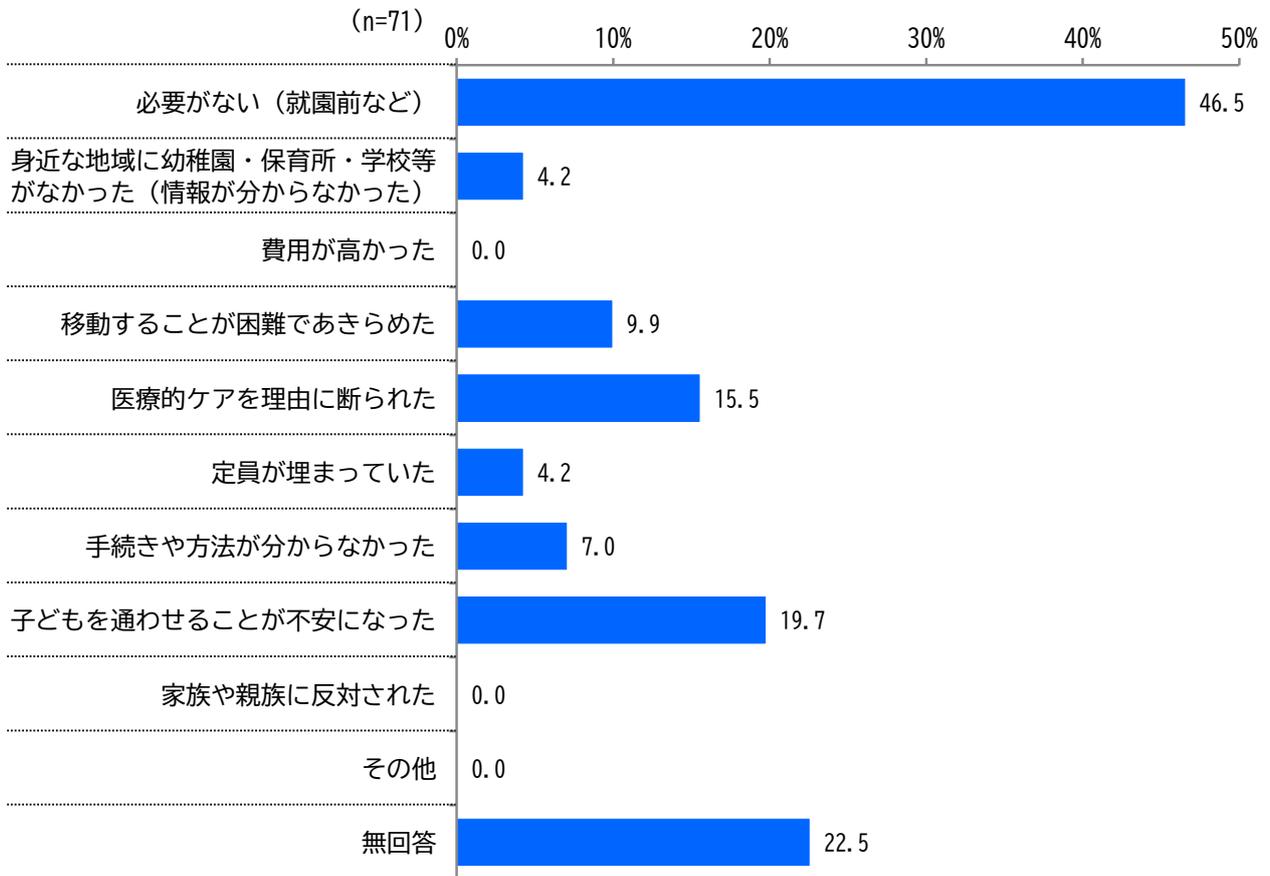
(当てはまるものそれぞれ1つに○)

家族の付き添い頻度や時間は、無回答でした。

今まで幼稚園や保育所等に通ったことがない方、現在幼稚園や保育所等に通っていない方

（問33で「どこにも通ったことがない」、問34で「どこにも通っていない」を選択した方）

問37 通園や通学をしていない理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

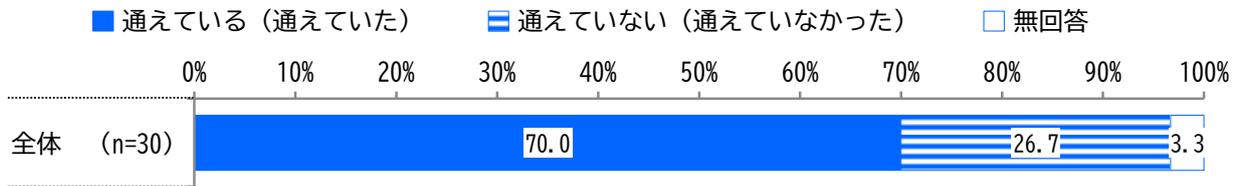


通園をしていない理由は、「必要がない（就園前など）」が46.5%で最も多く、次いで「子どもを通わせることが不安になった」が19.7%、「医療的ケアを理由に断られた」が15.5%となっています。

幼稚園や保育所等にこれまで通ったことのある方

(問 33 で「どこにも通ったことがない」以外を選択した方)

問 38-1 通園・通学に関して希望したところに通えています (通えていました) か。(1つに○)

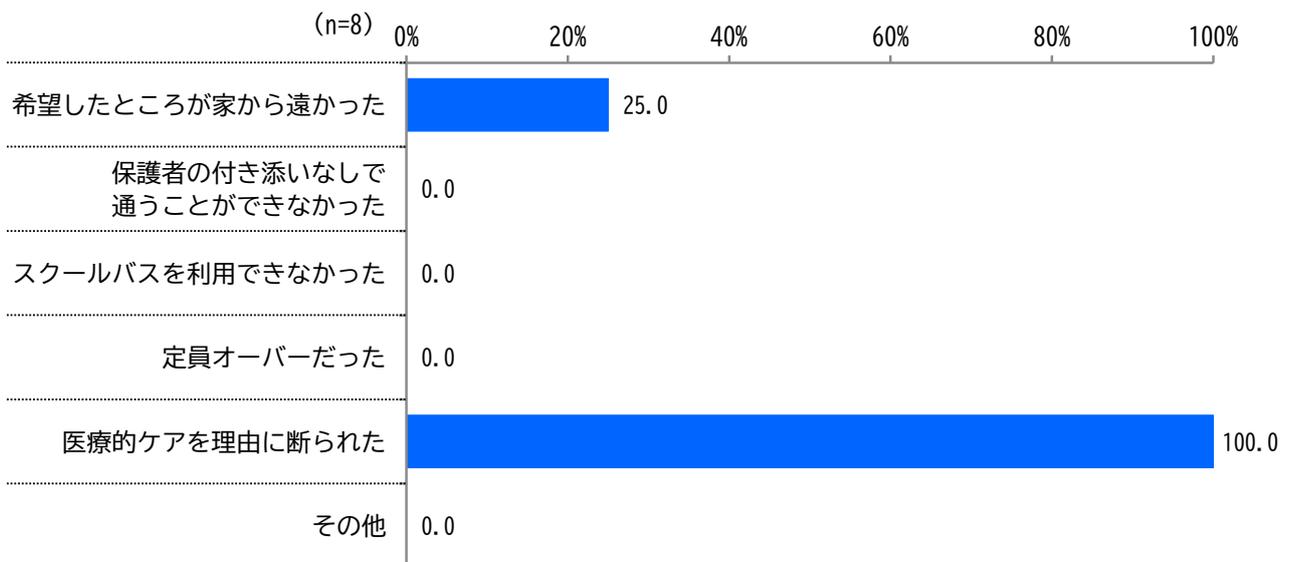


通園に関して希望したところには、「通えている (通えていた)」が70.0%、「通えていない (通えていなかった)」が26.7%となっています。

希望したところに通えていない (通えていなかった) 方

(問 38-1 で「通えていない (通えていなかった)」を選択した方)

問 38-2 その理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

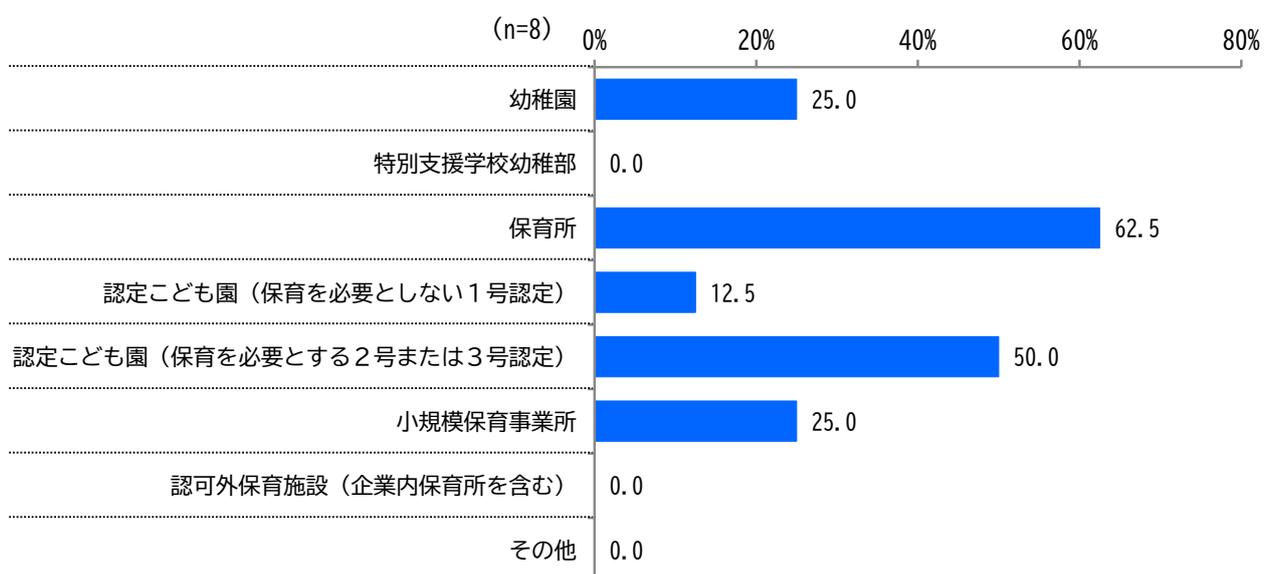


通園に関して希望したところに通えていない理由は、「医療的ケアを理由に断られた」が100.0%で最も多く、次いで「希望したところが家から遠かった」が25.0%となっています。

医療的ケアを理由に断られて希望したところに通えていない（通えていなかった）方

（問 38-2 で「医療的ケアを理由に断られた」を選択した方）

問 38-3 ①医療的ケアを断られた先を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



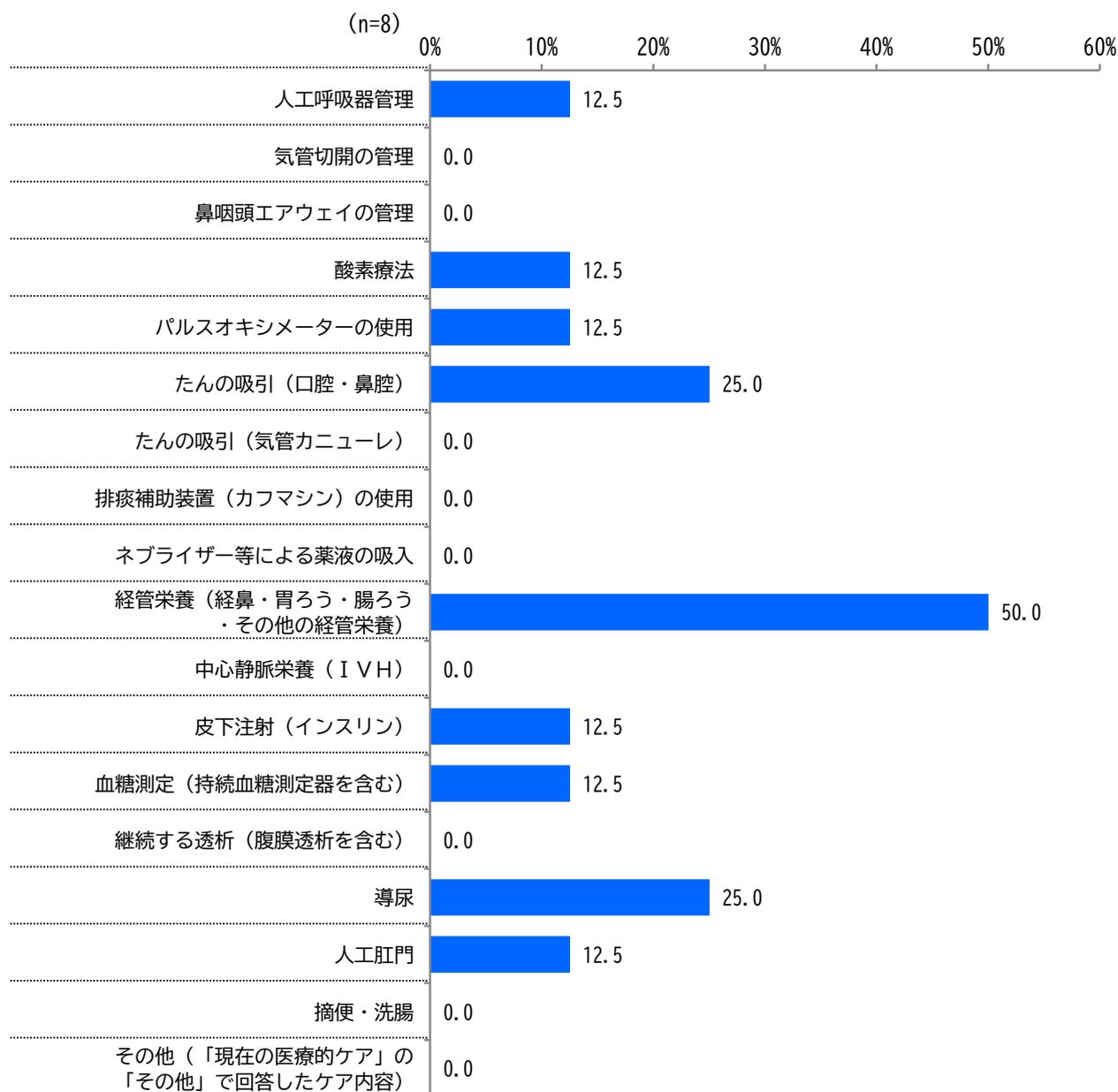
医療的ケアを断られた先は、「保育所」が62.5%で最も多く、次いで「認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）」が50.0%、「幼稚園」「小規模保育事業所」が25.0%となっています。

医療的ケアを理由に断られて希望したところに通えていない（通えていなかった）方

（問 38-2 で「医療的ケアを理由に断られた」を選択した方）

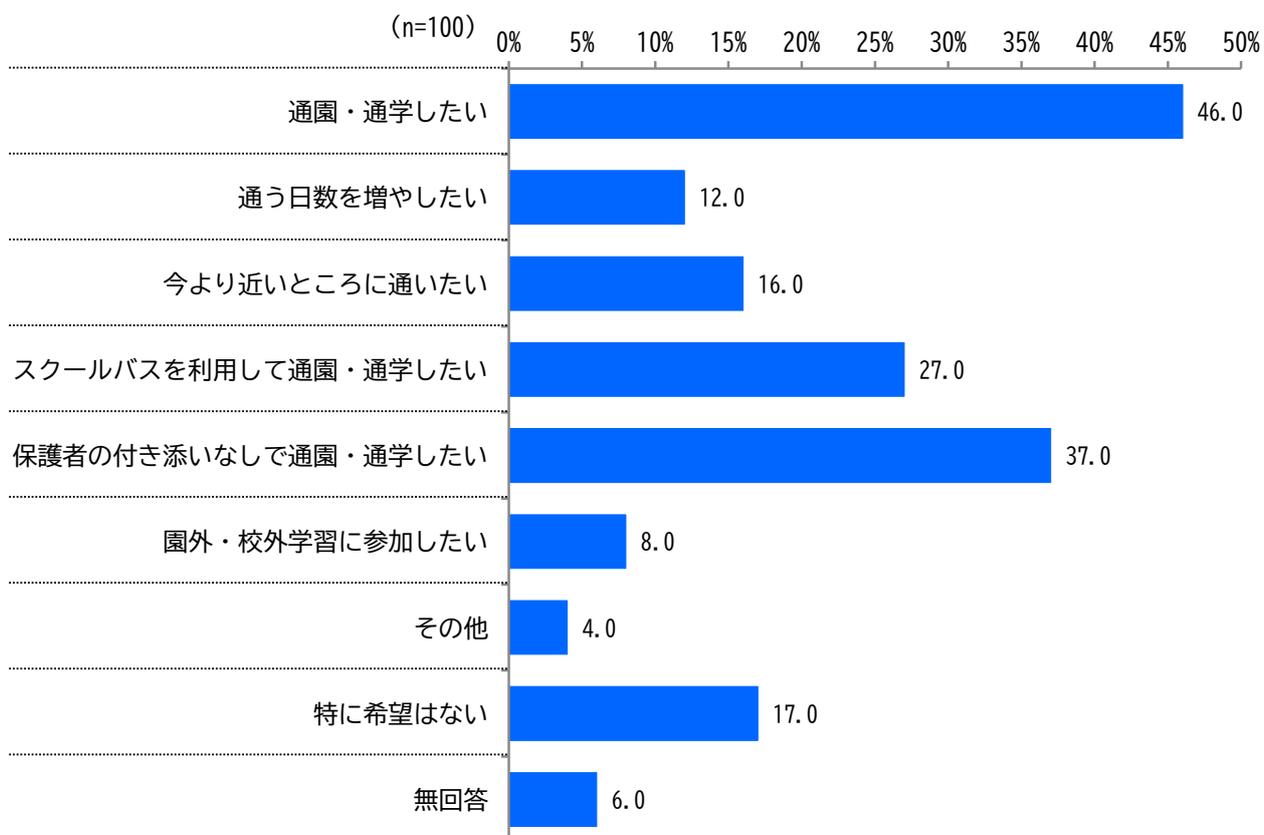
問 38-3 ②断られた理由となった主な医療的ケアの内容を教えてください。

（当てはまるもの全てに○）



断られた理由となった主な医療的ケアの内容は、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」が 50.0%で最も多く、次いで「たんの吸引（口腔・鼻腔）」「導尿」が 25.0%、「人工呼吸器管理」「酸素療法」「パルスオキシメーターの使用」「皮下注射（インスリン）」「血糖測定（持続血糖測定器を含む）」「人工肛門」が 12.5%となっています。

問 39 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）を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



通園に関する希望等（もしくは過去、通園していた際に思っていたこと）は、「通園・通学したい」が46.0%で最も多く、次いで「保護者の付き添いなしで通園・通学したい」が37.0%、「スクールバスを利用して通園・通学したい」が27.0%となっています。

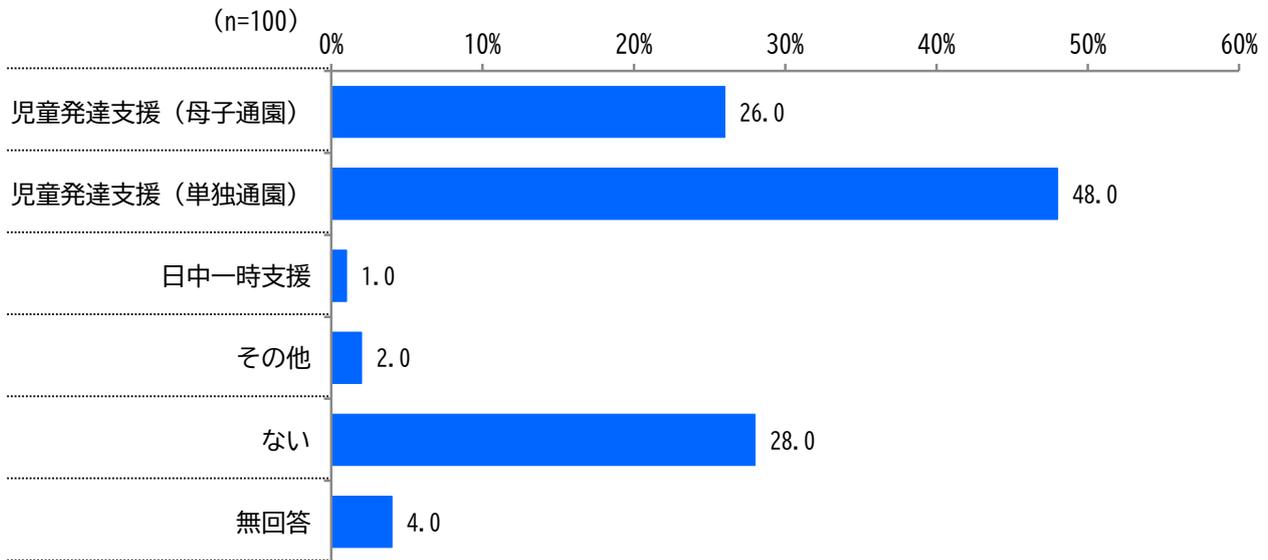
その他	・友達と過ごしたい
-----	-----------

問 40 学校教育等について感じていること等があれば自由にお書きください。

保育園・幼稚園・学校等における支援の充実	20
受け入れ先の拡充	8
通園・通学の送迎支援の拡充	7
医療的ケアを実施できる人材(看護師等)の配置	4
一人ひとりを尊重した平等な支援の充実	1
進学・進路について	5
進学に関する情報提供の充実	3
進学・進路の不安	2
学びの機会と選択について	4
地域での通園・通学の難しさ	3
その他	1
保育園・幼稚園・学校等への想いについて	1
安心して通える環境への評価	1
看護・介護者の負担感について	1
経済的な負担	1

## 4 日中活動の状況について

問 41 ①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を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



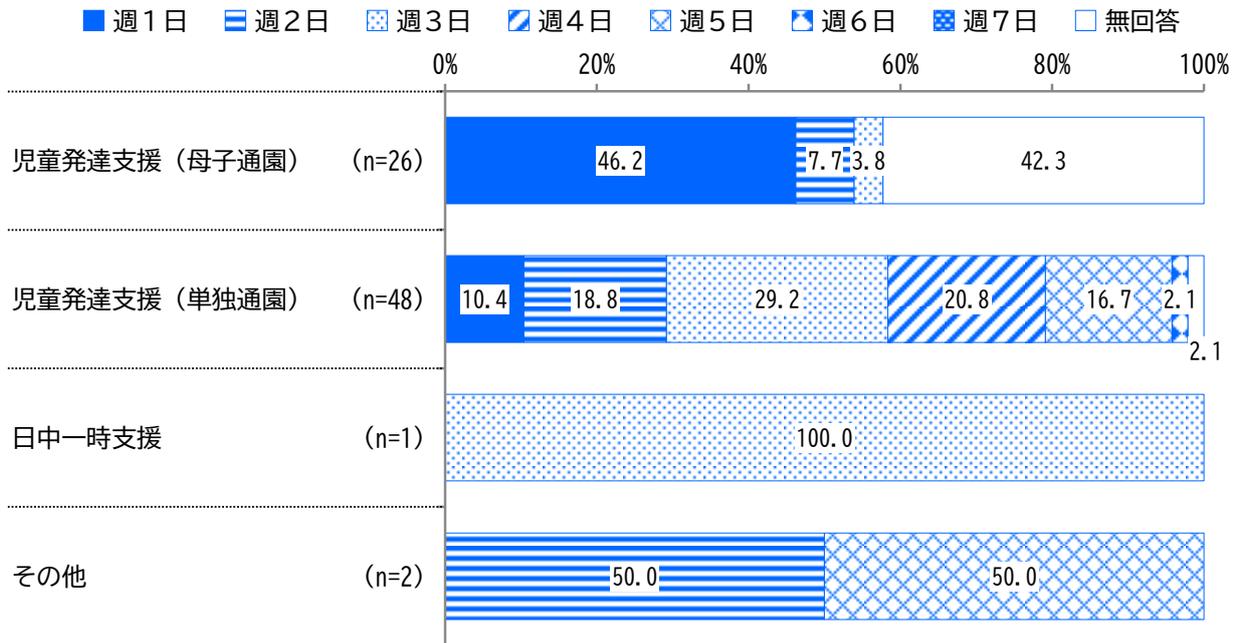
現在、幼稚園、保育所等以外で、定期的に通っている日中活動の場は、「児童発達支援（単独通園）」が48.0%で最も多く、次いで「ない」が28.0%、「児童発達支援（母子通園）」が26.0%となっています。

その他

・療育センター

問41 ②また、①で選択した施設ごとにそれぞれ週に何日通っているか教えてください。

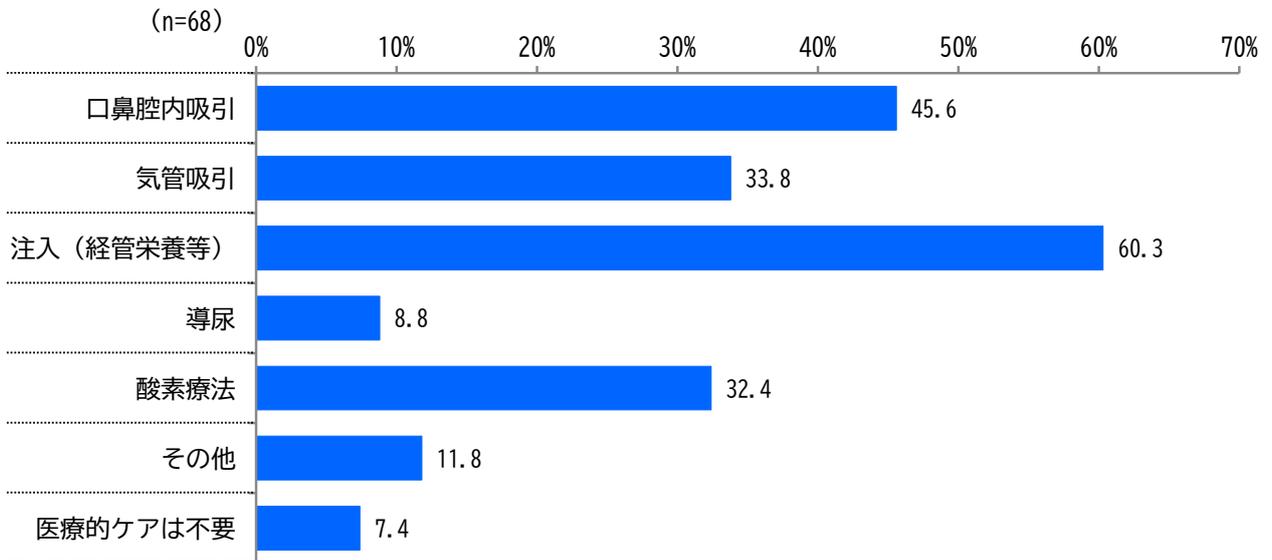
【日中活動の日数】



現在定期的に日中活動の場に通っている方（問41で「ない」以外を選択した方）

問42-1 問41で回答した日中活動の場において、

①実施している医療的ケアを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



実施している医療的ケアは、「注入（経管栄養等）」が60.3%で最も多く、次いで「口鼻腔内吸引」が45.6%、「気管吸引」が33.8%となっています。

その他 ・浣腸

問 42-1 ②実施している医療的ケアを行う人をそれぞれ教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

	n	看護師、 准看護師	の看護師、 准看護師以外	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	無回答
上段:実数 下段:(%)							
口鼻腔内吸引	31 100.0	28 90.3	9 29.0	7 22.6	- -	3 9.7	- -
気管吸引	23 100.0	23 100.0	4 17.4	3 13.0	- -	- -	- -
注入(経管栄養等)	41 100.0	35 85.4	6 14.6	10 24.4	1 2.4	4 9.8	- -
導尿	6 100.0	5 83.3	/	1 16.7	1 16.7	1 16.7	- -
酸素療法	22 100.0	17 77.3	/	10 45.5	1 4.5	1 4.5	- -
その他	8 100.0	7 87.5	/	2 25.0	- -	- -	1 12.5

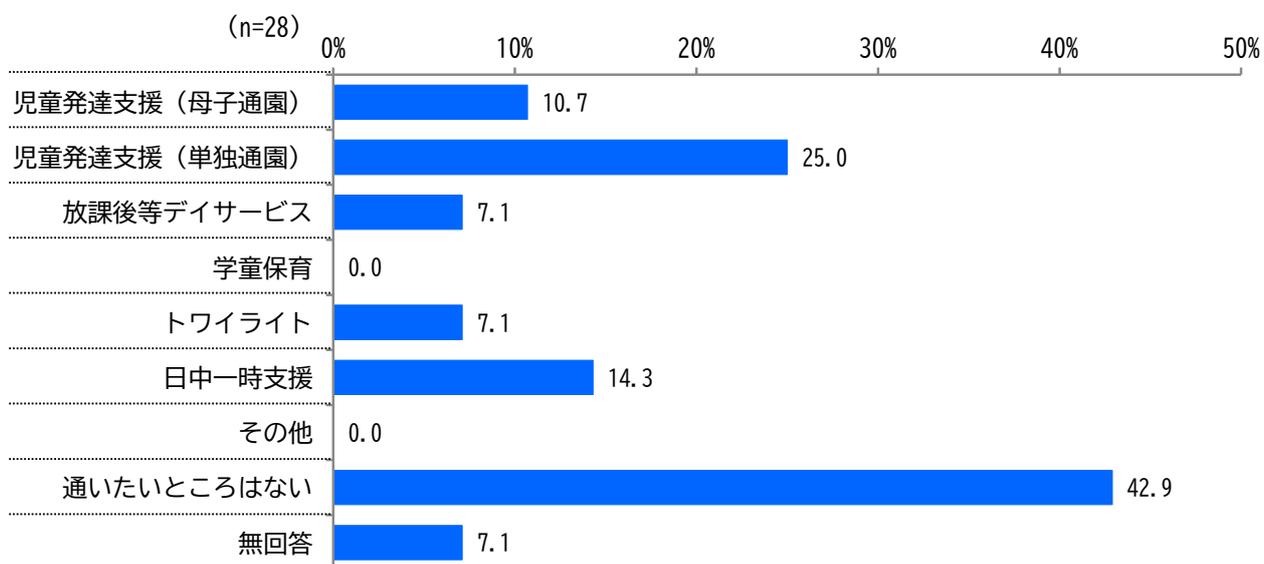
問 42-2 問 41 で回答した日中活動の場において、今後の利用に関する希望内容を教えてください。(それぞれ当てはまるもの全てに○)

	n	た利用 日数を 増やし	に今 通より 近いと ころ	動今 には 変わら ない日 中活	加他 した日 中活 動を追	そ 他	特 に希 望は ない	無 回 答
上段:実数 下段:(%)								
児童発達支援(母子通園)	26 100.0	2 7.7	1 3.8	2 7.7	3 11.5	2 7.7	7 26.9	9 34.6
児童発達支援(単独通園)	48 100.0	18 37.5	4 8.3	2 4.2	4 8.3	9 18.8	17 35.4	1 2.1
日中一時支援	1 100.0	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -
その他	2 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	1 50.0	1 50.0

現在、幼稚園、保育所等以外で、日中活動の場に定期的に通っていない方

(問41で「ない」を選択した方)

問43 この先1～2年のうちに通いたい日中活動の場はありますか。(当てはまるもの全てに○)



現在日中活動の場に定期的に通っていない方のこの先利用したい日中活動は、「通いたいところはない」が42.9%で最も多く、次いで「児童発達支援(単独通園)」が25.0%、「日中一時支援」が14.3%となっています。

問 44 日中活動の場ごとに、現在通っていない理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

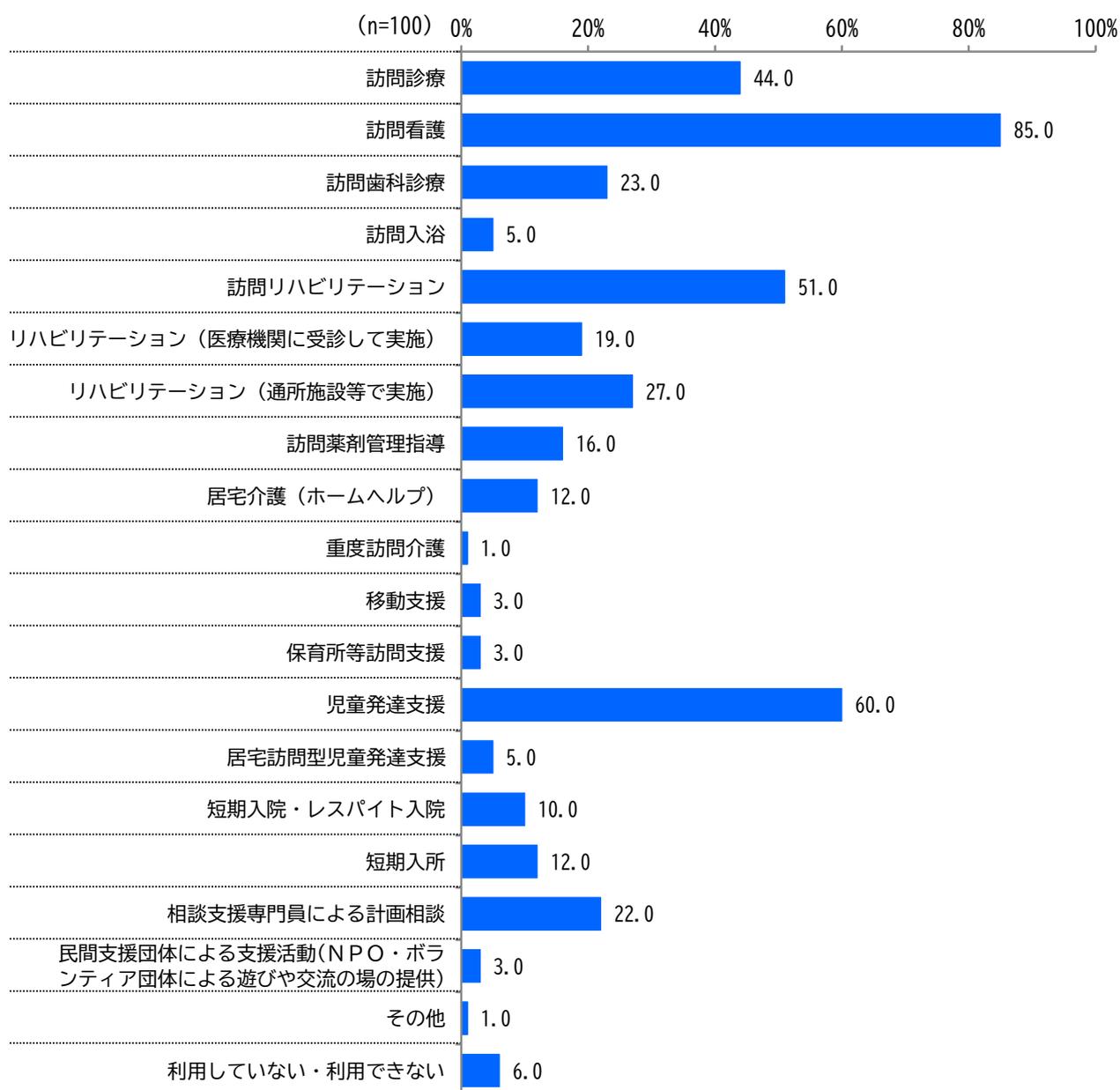
	n	制度や内容を知らない	いや利用方法が分からな	利用するための手続き	所が近くはない	利用できる施設や事業	量（回数、時間数、回数）が足りない	利用できる日中活動の	はない	活動内容の質が十分に	利用にかかる費用が高	なく断られたが、空きが	申し込んだが、空気が	由に断られた	ケアが必要なことを理的	申し込んだが、医療的	送迎がない	日中活動に通うための	通うことに不安がある	ご本人が希望しない	通いたいところがない	感じない	必要がない・必要性を	その他	無回答
児童発達支援(母子通園)	28	4	4	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	2	15	2	6	
	100.0	14.3	14.3	7.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3.6	-	-	-	7.1	53.6	7.1	21.4	
児童発達支援(単独通園)	28	4	3	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	-	-	3	14	3	5	
	100.0	14.3	10.7	3.6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3.6	7.1	-	-	10.7	50.0	10.7	17.9	
放課後等デイサービス	28	2	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	1	14	1	9	
	100.0	7.1	3.6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3.6	-	-	-	-	-	3.6	50.0	3.6	32.1	
学童保育	28	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	14	1	9	
	100.0	7.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3.6	3.6	50.0	3.6	32.1	
トワイライト	28	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	14	1	9	
	100.0	10.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3.6	-	50.0	3.6	32.1	
日中一時支援	28	4	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	13	-	9	
	100.0	14.3	7.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3.6	-	-	3.6	46.4	-	32.1	
その他	28	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	13	-	13	
	100.0	3.6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	46.4	-	46.4	

問 45 日中活動について感じていること等があれば自由にお書きください。

日中活動における支援について	13
受け入れ先の拡充	5
デイサービスの拡充	4
安全対策の強化	2
人材・施設の確保	1
情報提供の充実	1
日中活動への想いについて	7
日中活動の満足感	7
日中活動の内容について	6
活動内容についての要望	5
活動内容の透明化	1
学校教育等の活動について	4
学校教育等の活動の評価	1
活動内容についての要望	1
対応可能な学校等の拡充	1
介助アシストの拡充	1
日中活動に関する現状について	3
現行サービス利用の状況	3

## 5 サービスの利用状況について

問 46 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービスを教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）



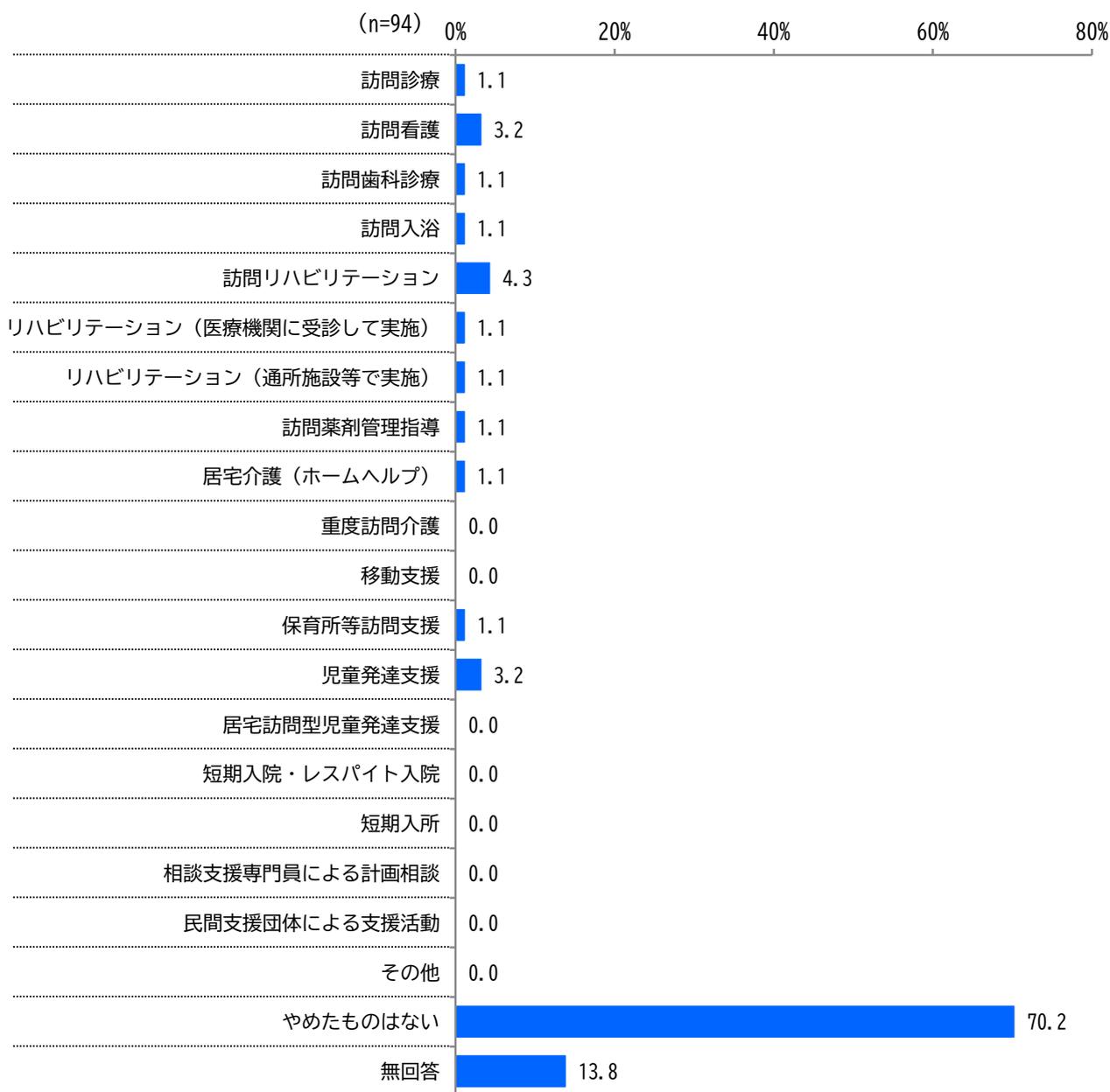
直近1年間に利用したことのあるサービスは、「訪問看護」が85.0%で最も多く、次いで「児童発達支援」が60.0%、「訪問リハビリテーション」が51.0%となっています。

民間支援団体	・いこいの家
その他	・訪問摂食指導

サービスを利用したことがある方（問46で「利用していない・利用できない」以外を選択した方）

問47 利用をやめたサービスがある方は、サービスごとに利用をやめた理由を教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）

【利用をやめたサービス】



利用をやめたサービスは、「やめたものはない」が70.2%で最も多く、次いで「訪問リハビリテーション」が4.3%、「訪問看護」「児童発達支援」が3.2%となっています。

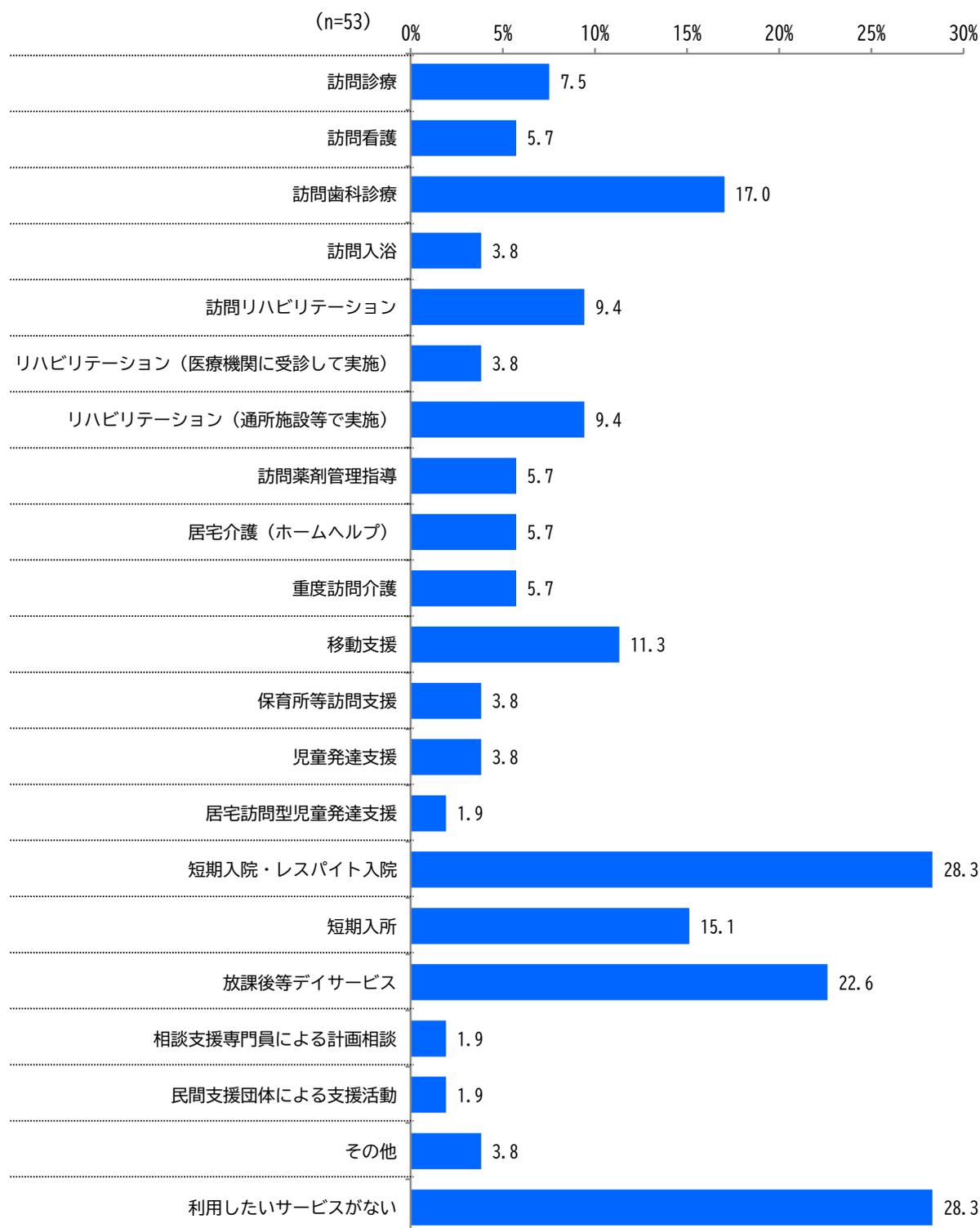
Ⅱ 2 2次調査 調査結果【未就学児（0歳～6歳未満）】

【サービスごとの利用をやめた理由】

	n	利用できるサービス の回数、時間数、回 数が足りなかった	サービス の質が十分で なかった	利用に かかる費用が 高かった	サービスを利用する ための送迎がな かった	利用する ことに不安が 生じた	ご本人が いやがった	必要 性を感 じなくな った	その他
訪問診療	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -
訪問看護	3 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	2 66.7	1 33.3
訪問歯科診療	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -
訪問入浴	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -
訪問リハビリテーション	4 100.0	1 25.0	1 25.0	- -	- -	1 25.0	- -	2 50.0	2 50.0
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0
リハビリテーション(通所施設等で実施)	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0
訪問薬剤管理指導	1 100.0	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -
居宅介護(ホームヘルプ)	1 100.0	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -
重度訪問介護	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
移動支援	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
保育所等訪問支援	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0
児童発達支援	3 100.0	- -	1 33.3	- -	1 33.3	2 66.7	- -	2 66.7	- -
居宅訪問型児童発達支援	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
短期入院・レスパイト入院	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
短期入所	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
相談支援専門員による計画相談	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
民間支援団体による支援活動	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
その他	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -

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  
 (問46で「利用していない・利用できない」を選択した方や、サービスを追加したい方)

問48 ①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28.3%で最も多く、次いで「放課後等デイサービス」が22.6%、「訪問歯科診療」が17.0%となっています。

Ⅱ 2 2次調査 調査結果【未就学児（0歳～6歳未満）】

問 48 ②また、①で選択したサービスごとに現在利用していない・できない理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

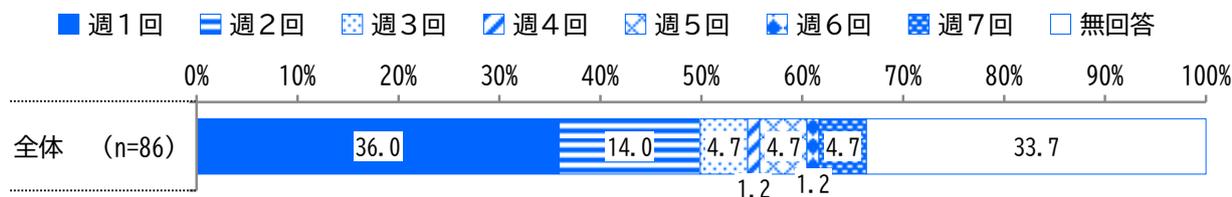
	n	知らない	制度やサービスの内容を知らぬ	利用方法が分からない	利用するための手続きや費用がかかる	サービスが足りない	（日数、回数、時間数、回数）が足りない	施設や事業所が近くにない	利用できるサービスの量が足りない	サービスの質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空気がなく断られた	申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた	迎えない	サービスを使うための送迎がない	利用することに不安がある	ご本人が希望しない	利用できない対象になつていない（支給決定されていない）	その他	無回答
訪問診療	4 100.0	2 50.0	2 50.0	2 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 25.0
訪問看護	3 100.0	1 33.3	1 33.3	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 33.3	1 33.3
訪問歯科診療	9 100.0	3 33.3	4 44.4	1 11.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 11.1	-	-	-	1 11.1	2 22.2	2 22.2
訪問入浴	2 100.0	1 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-	-
訪問リハビリテーション	5 100.0	2 40.0	1 20.0	1 20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 20.0	1 20.0
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-	1 50.0
リハビリテーション(通所施設等で実施)	5 100.0	3 60.0	2 40.0	1 20.0	1 20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 20.0	-	-	-	-	-	1 20.0
訪問薬剤管理指導	3 100.0	2 66.7	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 33.3
居宅介護(ホームヘルプ)	3 100.0	-	-	-	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 33.3	1 33.3	-
重度訪問介護	3 100.0	1 33.3	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 66.7	-	1 33.3
移動支援	6 100.0	3 50.0	2 33.3	4 66.7	-	-	1 16.7	-	-	1 16.7	-	-	-	1 16.7	-	-	-	2 33.3	-	-
保育所等訪問支援	2 100.0	1 50.0	1 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-	-
児童発達支援	2 100.0	1 50.0	1 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-
居宅訪問型児童発達支援	1 100.0	1 100.0	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
短期入院・レスパイト入院	15 100.0	2 13.3	4 26.7	5 33.3	-	3 20.0	1 6.7	2 13.3	-	4 26.7	5 33.3	-	-	2 13.3	2 13.3	-	-	3 20.0	2 13.3	1 6.7
短期入所	8 100.0	1 12.5	1 12.5	2 25.0	1 12.5	2 25.0	-	1 12.5	-	2 25.0	-	-	-	2 25.0	2 25.0	-	-	2 25.0	1 12.5	-
放課後等デイサービス	12 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 8.3	1 8.3	-	-	-	-	2 16.7	3 25.0	5 41.7
相談支援専門員による計画相談	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
民間支援団体による支援活動	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
その他	2 100.0	1 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-	-

訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

（問46 または問48 で「訪問看護」を選択した方）

問49-1 主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。（数値記入）

【訪問看護の希望利用頻度（回／週）】



訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護を利用したい頻度（回／週）は、「週1回」が36.0%で最も多く、次いで「週2回」が14.0%、「週3回」「週5回」「週7回」が4.7%となっています。

【訪問看護の希望利用時間（時間／回）】

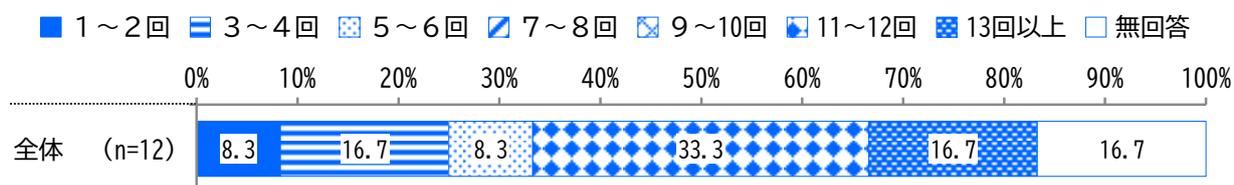


訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護を利用したい時間（時間／回）は、「1～2時間未満」が19.8%で最も多く、次いで「2～3時間未満」が12.8%、「3～4時間未満」が11.6%となっています。

短期入所を利用中の方（問46で「短期入所」を選択した方）

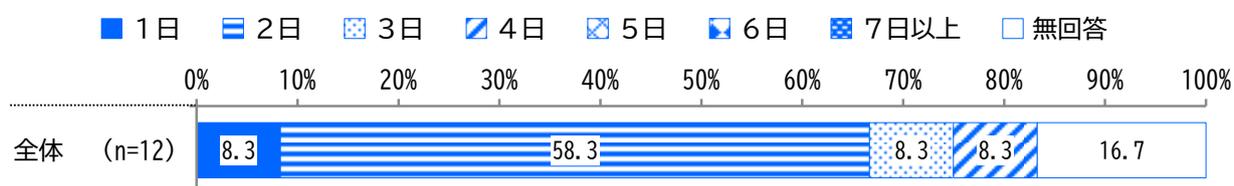
問49-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。（数値記入）

【短期入所の利用頻度（回／年）】



短期入所を利用中の方の現在の利用頻度（回／年）は、「11～12回」が33.3%で最も多く、次いで「3～4回」「13回以上」が16.7%、「1～2回」「5～6回」が8.3%となっています。

【短期入所の利用日数（日／回）】



短期入所を利用中の方の現在の利用日数（日／回）は、「2日」が58.3%で最も多く、次いで「1日」「3日」「4日」が8.3%となっています。

短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

（問46または問48で「短期入所」を選択した方）

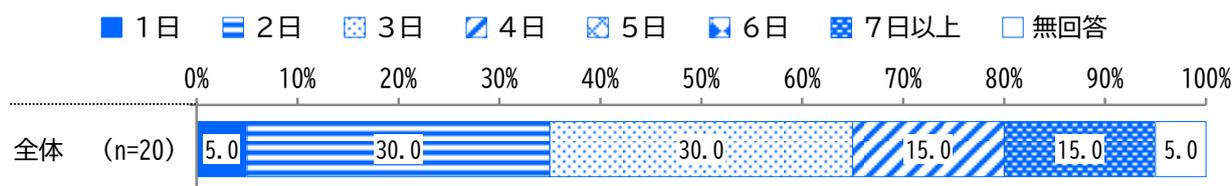
問49-2 ②短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。（数値記入）

【短期入所の希望利用頻度（回／年）】



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい頻度（回／年）は、「1～2回」「13回以上」が25.0%で最も多く、次いで「11～12回」が20.0%、「3～4回」「5～6回」が10.0%となっています。

【短期入所の希望利用日数（日／回）】

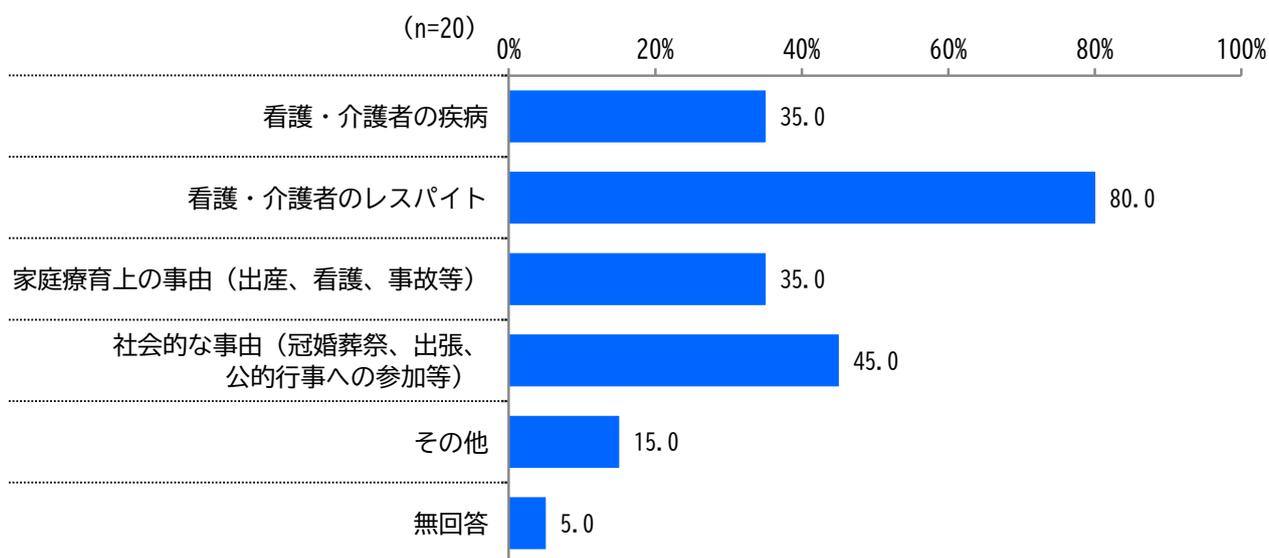


短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい日数（日／回）は、「2日」「3日」が30.0%で最も多く、次いで「4日」「7日以上」が15.0%、「1日」が5.0%となっています。

短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問46 または問48 で「短期入所」を選択した方)

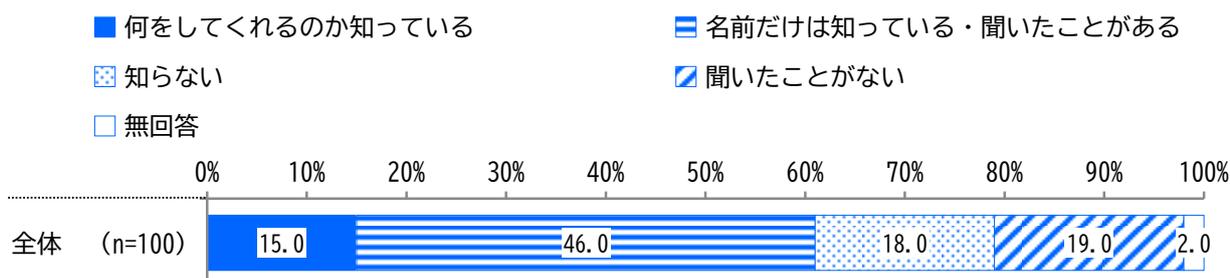
問49-2 ③短期入所の利用を希望する事由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の希望事由は、「看護・介護者のレスパイト」が80.0%で最も多く、次いで「社会的な事由 (冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等)」が45.0%、「看護・介護者の疾病」「家庭療育上の事由 (出産、看護、事故等)」が35.0%となっています。

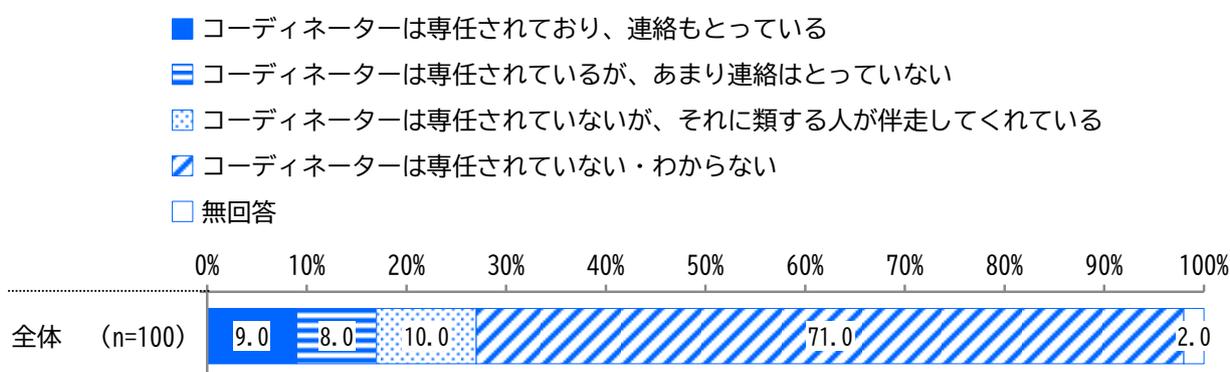
その他	・きょうだい児との時間の確保
-----	----------------

問 50 医療的ケア児等コーディネーターを知っていますか。（1つに○）



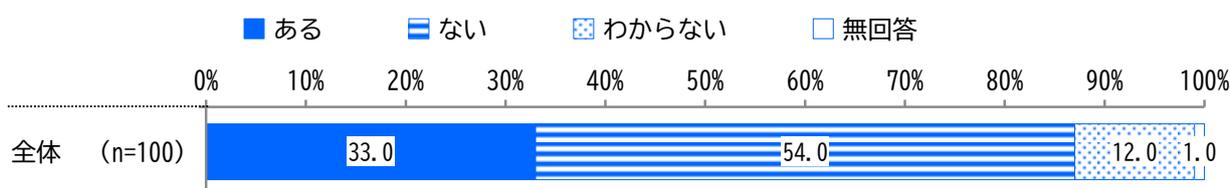
医療的ケア児等コーディネーターの認知度は、「名前だけは知っている・聞いたことがある」が46.0%で最も多く、次いで「聞いたことがない」が19.0%、「知らない」が18.0%となっています。

問 51 ご本人に医療的ケア児等コーディネーターは専任されていますか。（1つに○）



医療的ケア児等コーディネーターの専任は、「コーディネーターは専任されていない・わからない」が71.0%で最も多く、次いで「コーディネーターは専任されていないが、それに類する人が伴走してくれている」が10.0%、「コーディネーターは専任されており、連絡もとっている」が9.0%となっています。

問 52-1 名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがありますか。（1つに○）

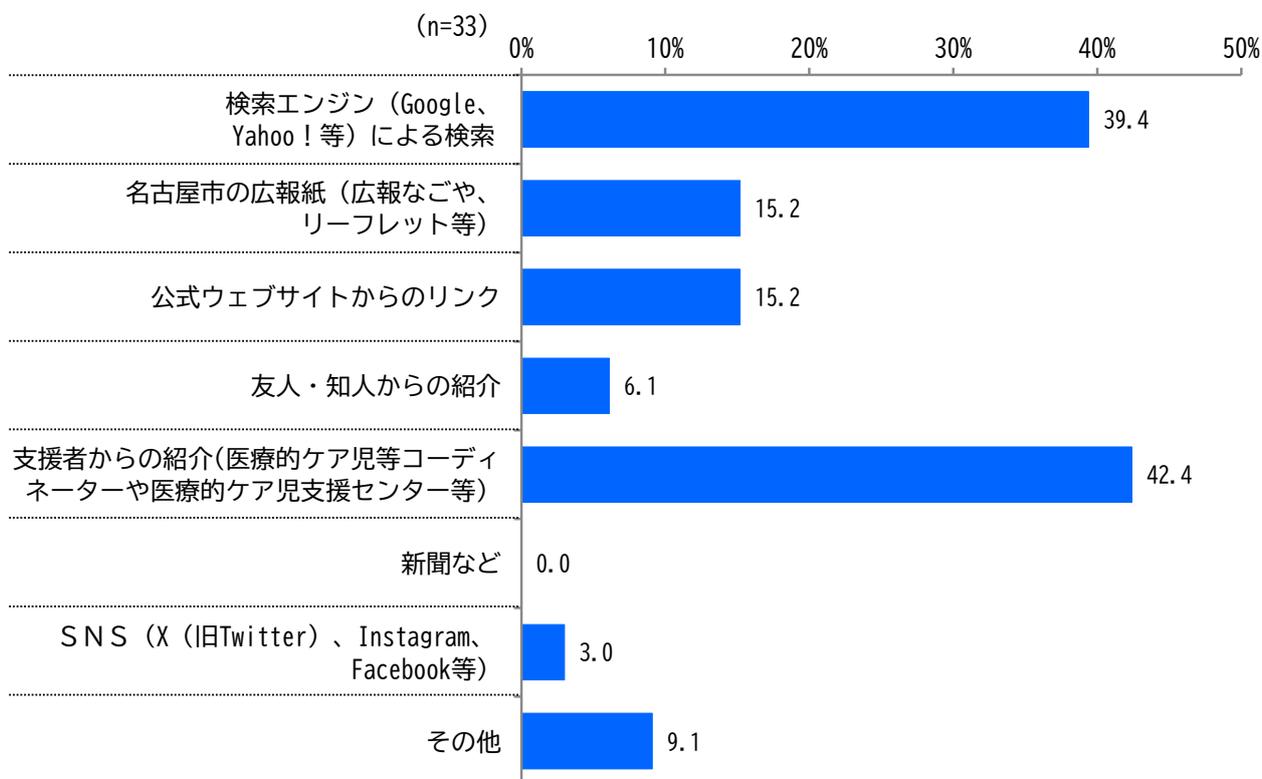


名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」の利用は、「ない」が54.0%で最も多く、次いで「ある」が33.0%、「わからない」が12.0%となっています。

名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがある方

(問 52-1 で「ある」を選択した方)

問 52-2 このウェブサイトの存在をどのように知りましたか。(当てはまるもの全てに○)



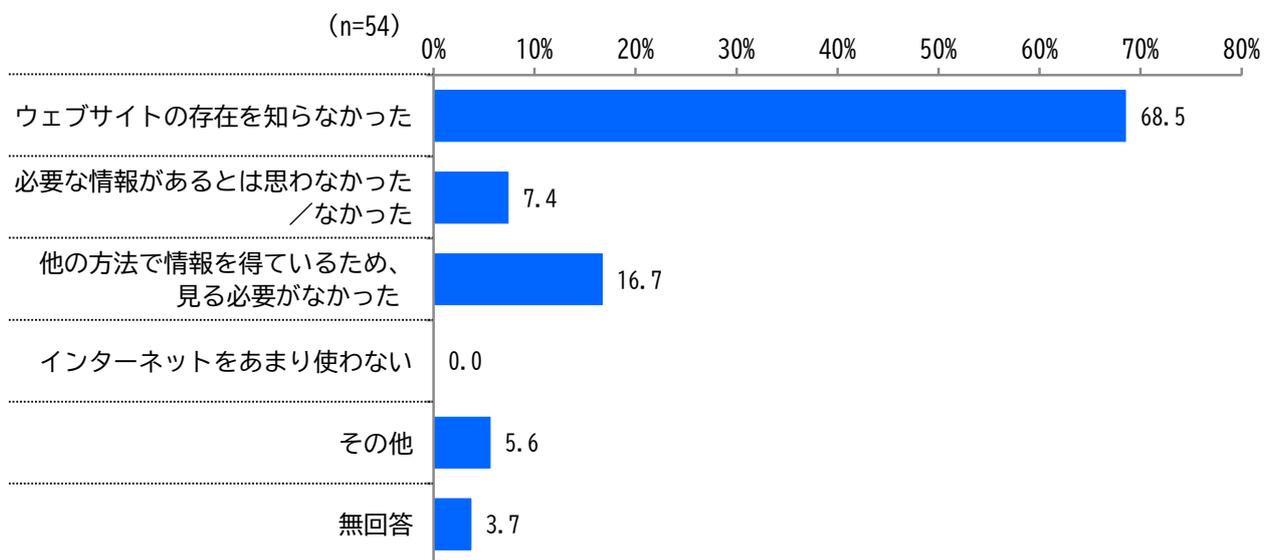
名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがある方がサイトを知ったきっかけは、「支援者からの紹介(医療的ケア児等コーディネーターや医療的ケア児支援センター等)」が42.4%で最も多く、次いで「検索エンジン (Google、Yahoo! 等) による検索」が39.4%、「名古屋市  
の広報紙 (広報なごや、リーフレット等)」「公式ウェブサイトからのリンク」が15.2%となっています。

その他	・区役所の保健師さんからの紹介
-----	-----------------

名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがない方

(問 52-1で「ない」を選択した方)

問 52-3 このウェブサイトをご覧になったことがない理由を教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがない方のサイトを利用したことがない理由は、「ウェブサイトの存在を知らなかった」が68.5%で最も多く、次いで「他の方法で情報を得ているため、見る必要がなかった」が16.7%、「必要な情報があるとは思わなかった/なかった」が7.4%となっています。

その他	・知っていたけど、ウェブを見る機会がなかった
-----	------------------------

問 53 サービス利用や医療的ケア児等コーディネーター等について感じていることや改善点等があれば自由にお書きください。

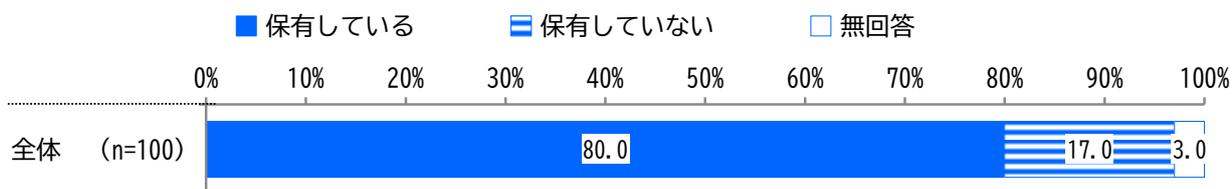
医療的ケア児等コーディネーターについて	12
医療的ケア児等コーディネーターに関する情報不足	8
医療的ケア児等コーディネーターへの評価	3
医療的ケア児等コーディネーターへのアクセス向上	1
福祉サービスについて	5
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	2
移動支援の拡充	1
相談支援の拡充	1
柔軟なサービス利用体制の必要性	1
福祉サービス等への想いについて	5
福祉サービス等の満足感	5
情報について	3
情報提供の充実	3
その他	1
その他	1

問 55 ご本人が 18 歳を迎える・迎えたときにどのような支援があるといいと思いますか。自由にお書きください。

福祉サービスについて	17
入所施設の拡充	5
移動支援の充実	5
情報提供の充実	2
訪問型サービスの拡充	2
通所施設の拡充	1
安心して預けられる場所の拡充	1
制度の整備	1
ライフステージを見据えた伴走支援について	9
相談支援の拡充	5
進路・就労支援	4
経済的支援について	8
医療費の負担軽減	5
生活基盤を支える経済面の支援	2
手当・給付制度の充実	1
居場所や日中活動について	5
18 歳以前と変わらない生活の確保	3
学校のような活動の場の確保	1
居場所の確保	1
自立に向けた支援について	4
本人の自立支援	4
医療について	1
成人医療への移行	1
その他	5
わからない・考えられない	5

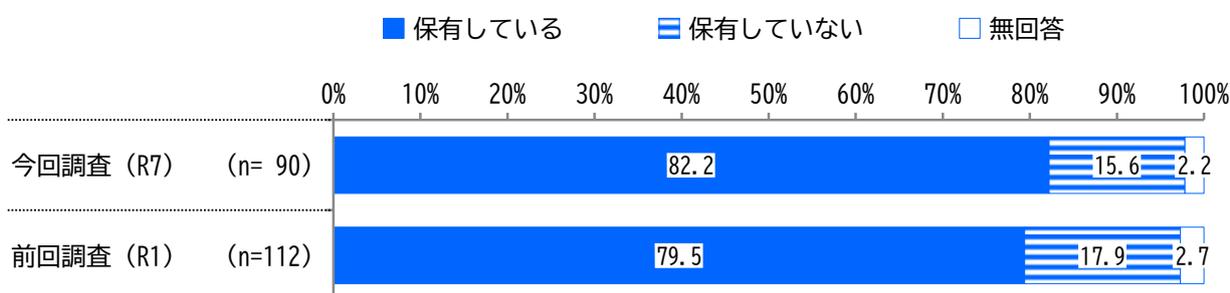
## 6 災害時・緊急時の対策について

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17.0%となっています。

### ◆前回調査比較◆

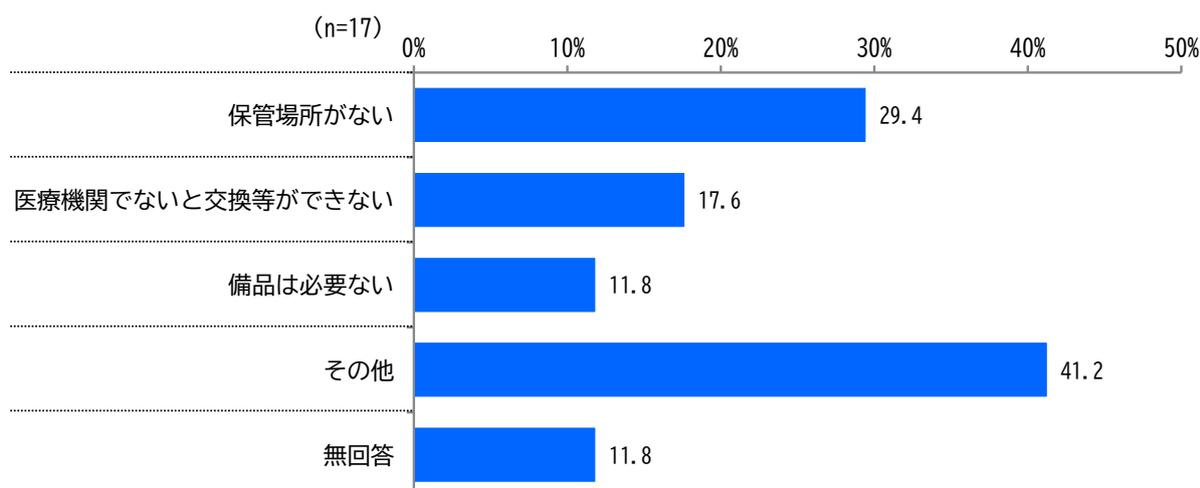


前回調査と比較すると、大きな差はみられません。

### 災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有していない方

（問 56 で「保有していない」を選択した方）

問 56 ①保有されていない理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



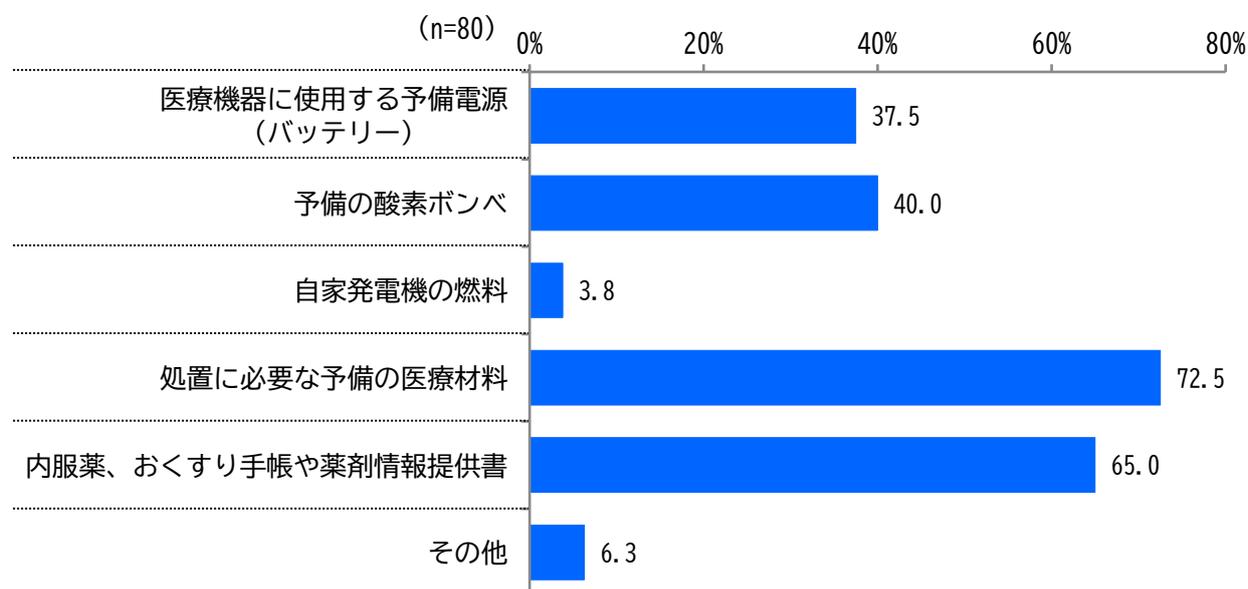
災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有していない方の保有していない理由は、「保管場所がない」が29.4%で最も多く、次いで「医療機関でないと交換等ができない」が17.6%、「備品は必要ない」が11.8%となっています。

その他 ・高価な為購入できない（発電機）

災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有している方

(問 56 で「保有している」を選択した方)

問 56 ②保有している備品を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



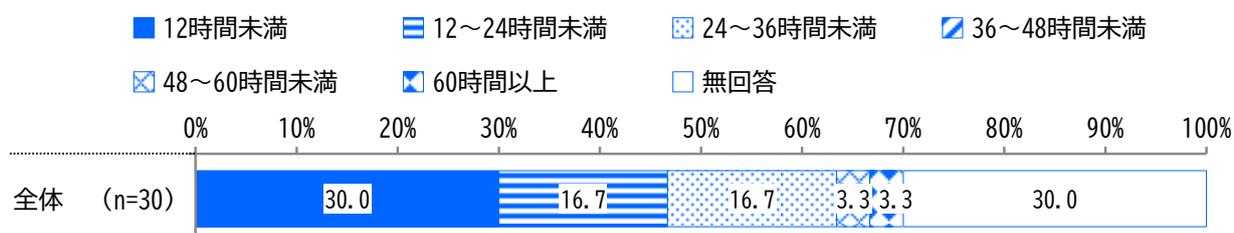
災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有している方が保有している備品は、「処置に必要な予備の医療材料」が72.5%で最も多く、次いで「内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書」が65.0%、「予備の酸素ボンベ」が40.0%となっています。

その他 ・栄養剤 ・オムツ

医療機器に使用する予備電源 (バッテリー) を保有している方

(問 56②で「医療機器に使用する予備電源 (バッテリー)」を選択した方)

【医療機器に使用する予備電源 (バッテリー) (予備電源運転可能時間)】



予備電源運転可能時間は、「12時間未満」が30.0%で最も多く、次いで「12~24時間未満」「24~36時間未満」が16.7%、「48~60時間未満」「60時間以上」が3.3%となっています。

内服薬を保有している方

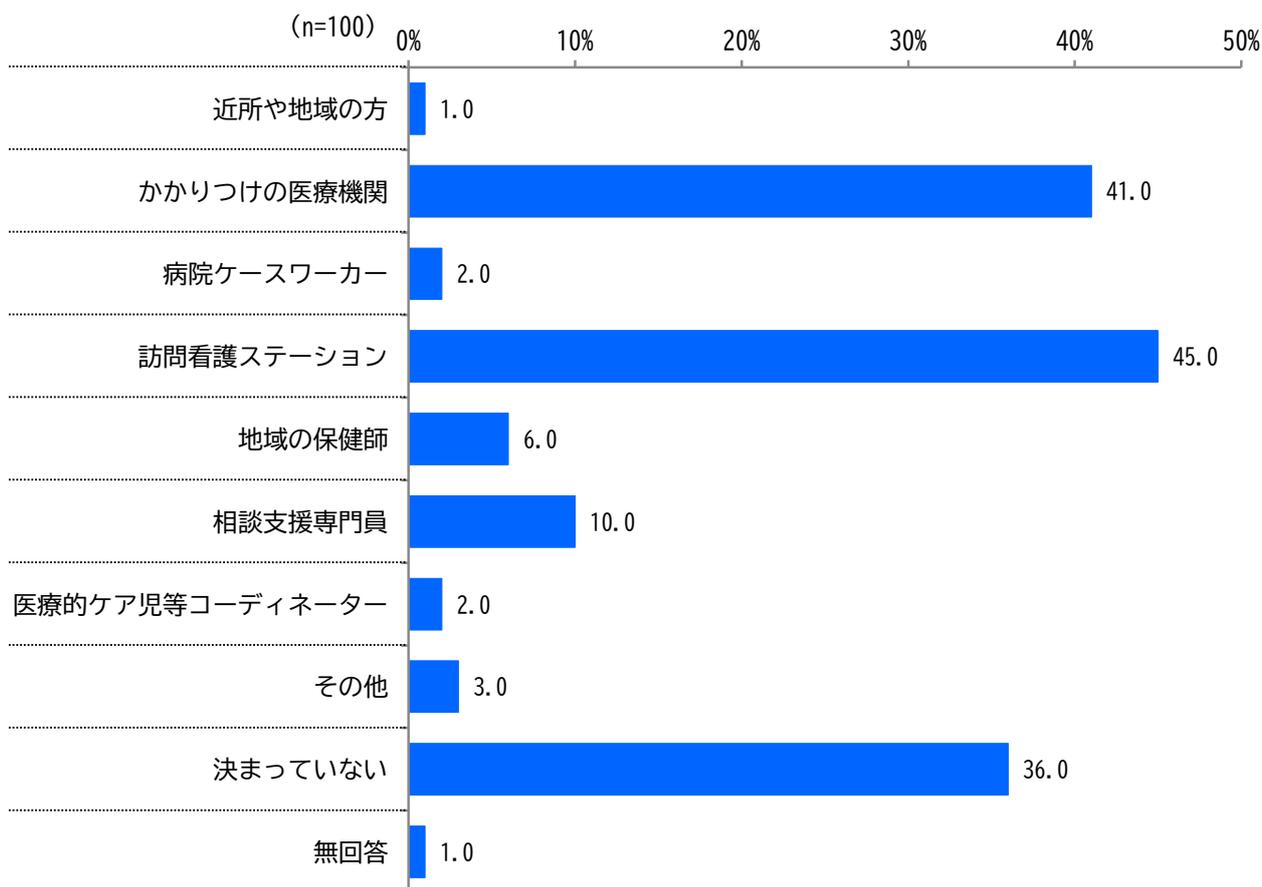
（問 56②で「内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書」を選択した方）

【内服薬】



内服薬は、「1～7日分」が48.1%で最も多く、次いで「8～14日分」が25.0%、「15～21日分」「28日分以上」が5.8%となっています。

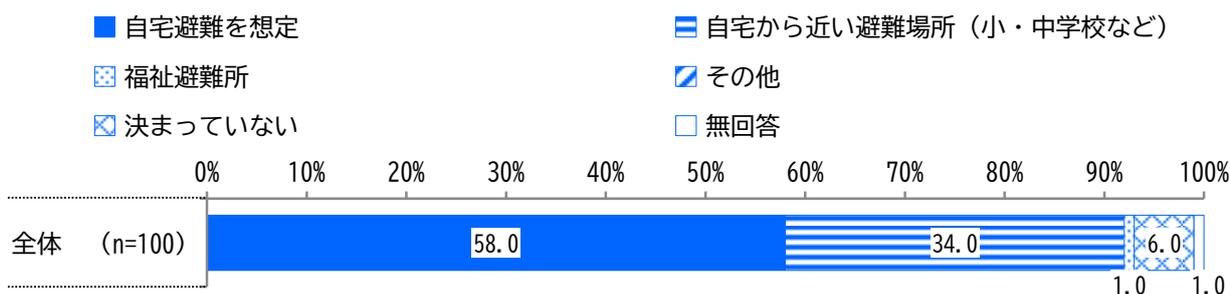
問 57 災害等・緊急時のご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）



災害等・緊急時に連絡する先は、「訪問看護ステーション」が45.0%で最も多く、次いで「かかりつけの医療機関」が41.0%、「決まっていない」が36.0%となっています。

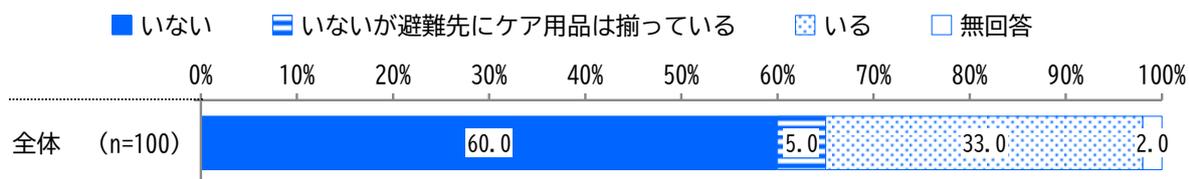
その他 ・ 酸素業者

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○）



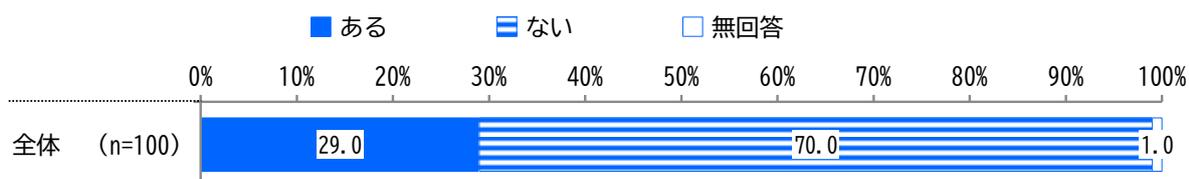
想定している避難場所は、「自宅避難を想定」が58.0%で最も多く、次いで「自宅から近い避難場所（小・中学校など）」が34.0%、「決めていない」が6.0%となっています。

問 59 災害時に避難する際は、ケア用品を持ち運ぶ必要があることが考えられますが、そのような場合に家族や地域の方等、移動介助を担える方はいますか。（1つに○）



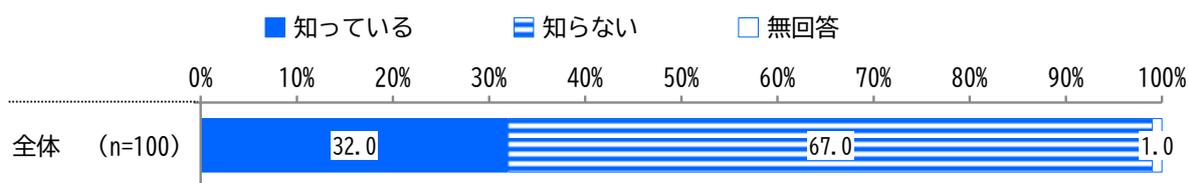
避難時に移動介助を担える人は、「いない」が60.0%で最も多く、次いで「いる」が33.0%、「いないが避難先にケア用品は揃っている」が5.0%となっています。

問 60 災害時の避難行動について、主治医や看護師、医療ソーシャルワーカーをはじめとした医療関係者と話したことはありますか。（1つに○）



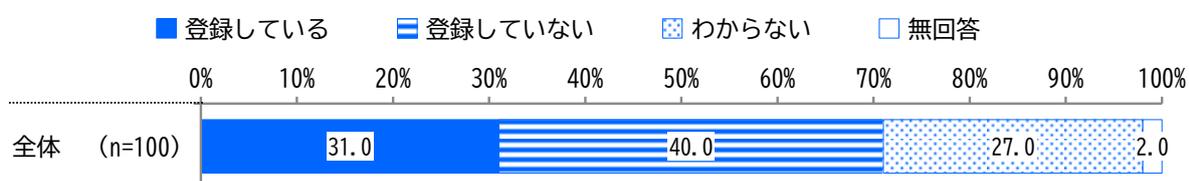
避難行動について医療関係者と話した経験は、「ない」が70.0%、「ある」が29.0%となっています。

問 61 名古屋市に避難行動要支援者名簿があることを知っていますか。（1つに○）



避難行動要支援者名簿の認知度は、「知らない」が67.0%、「知っている」が32.0%となっています。

問 62-1 ご本人は名古屋市の避難行動要支援者名簿に登録していますか。（1つに○）

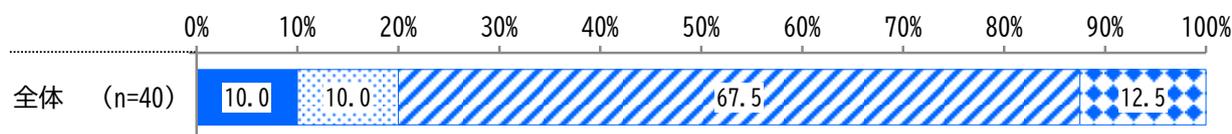


避難行動要支援者名簿への登録は、「登録していない」が40.0%で最も多く、次いで「登録している」が31.0%、「わからない」が27.0%となっています。

避難行動要支援者名簿に登録していない方（問 62-1 で「登録していない」を選択した方）

問 62-2 避難行動要支援者名簿に登録していない理由を教えてください。（1つに○）

- 登録したいが、登録の方法がわからない
- ▨ 登録したくない
- ▩ 登録するかどうかをまだ決められていない
- ▧ 避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった
- ▦ 登録する必要がない（近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているため等）
- ◉ その他

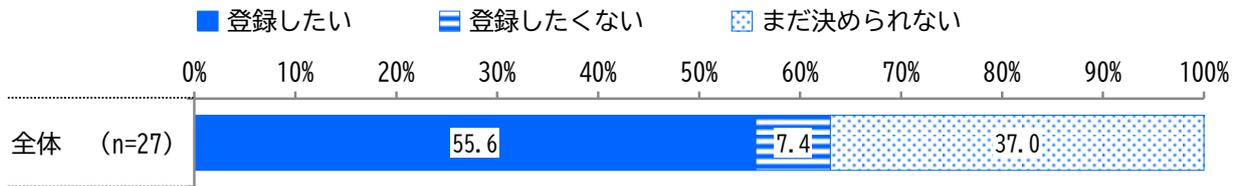


避難行動要支援者名簿に登録していない理由は、「避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった」が67.5%で最も多く、次いで「登録したいが、登録の方法がわからない」「登録するかどうかをまだ決められていない」が10.0%となっています。

避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった方

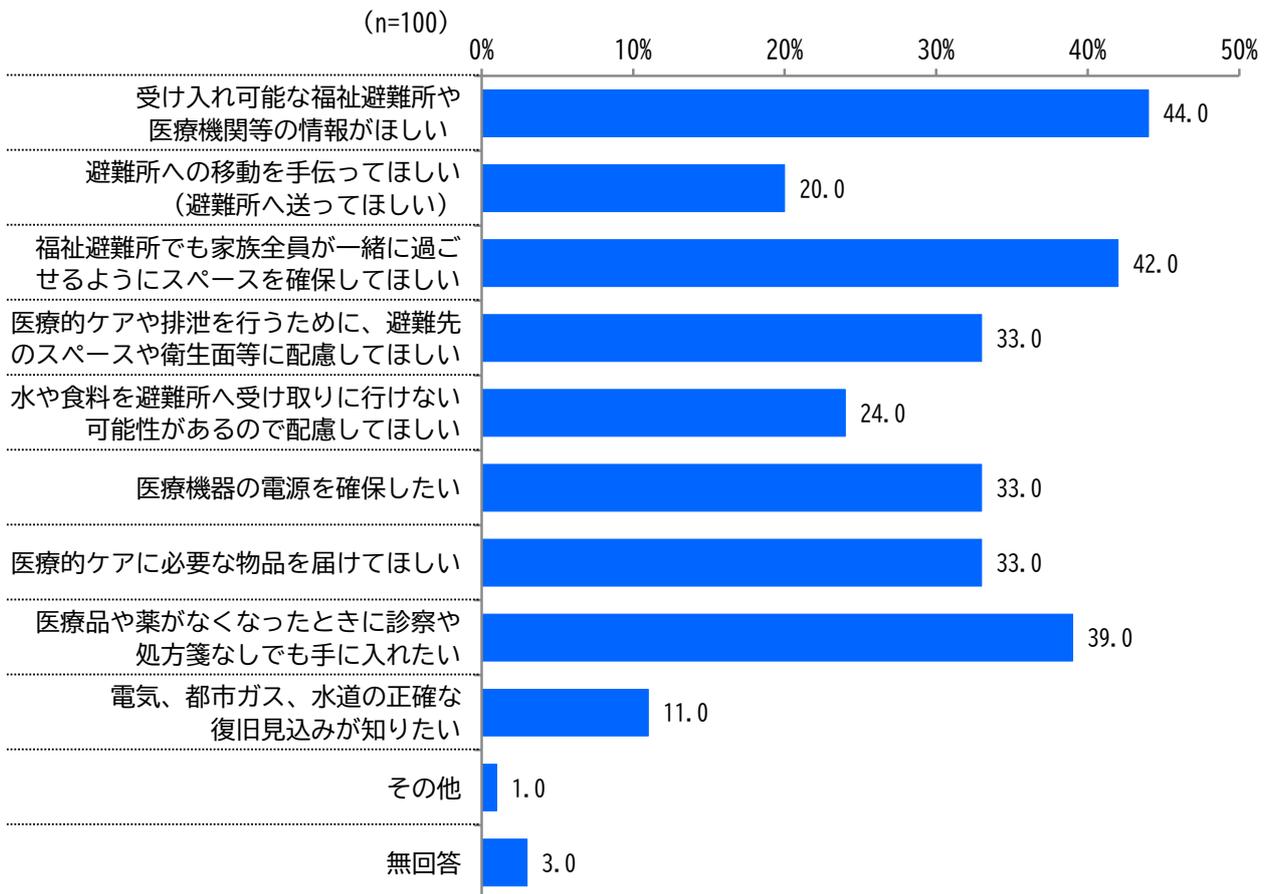
(問 62-2 で「避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった」を選択した方)

問 62-3 今後、避難行動要支援者名簿に登録したいですか。(1つに○)



避難行動要支援者名簿への登録希望は、「登録したい」が55.6%で最も多く、次いで「まだ決められない」が37.0%、「登録したくない」が7.4%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44.0%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42.0%、「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39.0%となっています。

問 64 普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うことや、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

<b>福祉サービスについて</b>	<b>22</b>
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	6
受け入れ先の拡充	4
移動支援の拡充	3
情報提供の充実	2
居宅介護の拡充	2
障害の特性や医療的ケアに応じた支援体制	2
切れ目のない支援体制の確立	2
手続き・制度利用の負担軽減	1
<b>外出について</b>	<b>13</b>
公共空間におけるバリアフリー環境整備	6
インクルーシブ公園の拡充	3
公共交通機関におけるバリアフリー環境整備	2
障害者用駐車場の利用環境と理解促進	2
<b>保育園・幼稚園・学校等について</b>	<b>11</b>
受け入れ先の拡充	3
医療的ケアを実施できる人材(看護師等)の配置	2
通園・通学の送迎支援の拡充	1
就学・進学時の不安や負担の軽減	1
学校等における医療的ケア対応の拡充	1
バリアフリー環境の整備	1
成長発達にあわせた教育の実施	1
各種申込の柔軟化	1
<b>経済的支援について</b>	<b>8</b>
所得制限の撤廃・緩和	4
医療費の負担軽減	1
家の改修補助の拡充	1
装具・日常生活用具給付制度の拡充	1
手当等の拡充	1
<b>障害や病気への理解について</b>	<b>6</b>
社会の理解促進	5
周囲の理解と小さなサポートの促進	1
<b>看護・介護者の就労について</b>	<b>5</b>
就労支援の充実	4
休暇制度の充実	1
<b>看護・介護者について</b>	<b>4</b>
生活・心のケアを含めた家族支援の充実	4

Ⅱ 2 2次調査 調査結果【未就学児（0歳～6歳未満）】

医療について	3
付き添い入院の支援体制の充実	2
通院介助の拡充	1
災害時の支援について	3
災害時の支援体制の整備	3
社会との関わりについて	1
社会とのつながりの確保	1

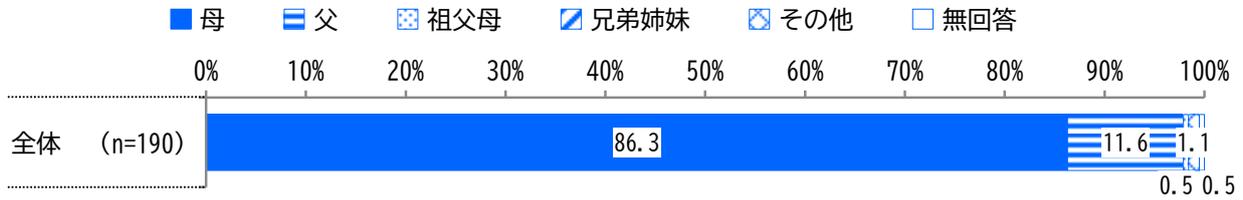
問 65 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

保育園・幼稚園・学校等について	5
受け入れ先の拡充	2
教育・福祉・行政の連携不足と支援体制の課題	2
医療的ケアの学校対応	1
看護・介護者について	4
成人後の支援・こどもの将来について	1
緊急時に代わる看護・介護者の不在	1
看護・介護者のケアの必要性	1
看護・介護者の就労の難しさ	1
福祉サービスについて	3
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	1
長期預かりの困難さ	1
相談支援体制の整備	1
経済的支援について	3
所得制限の撤廃・緩和	3
支援者への対応について	2
支援者の対応の不満	1
支援者への感謝	1
地域格差について	1
名古屋における支援への思い	1
医療について	1
入院に関する情報共有	1
その他	7
発症時等における葛藤と苦悩	3
アンケート	2
その他	2

### 3 2次調査 調査結果【学齡児（6歳～18歳未満）】

#### 1 属性

問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。（1つに○）

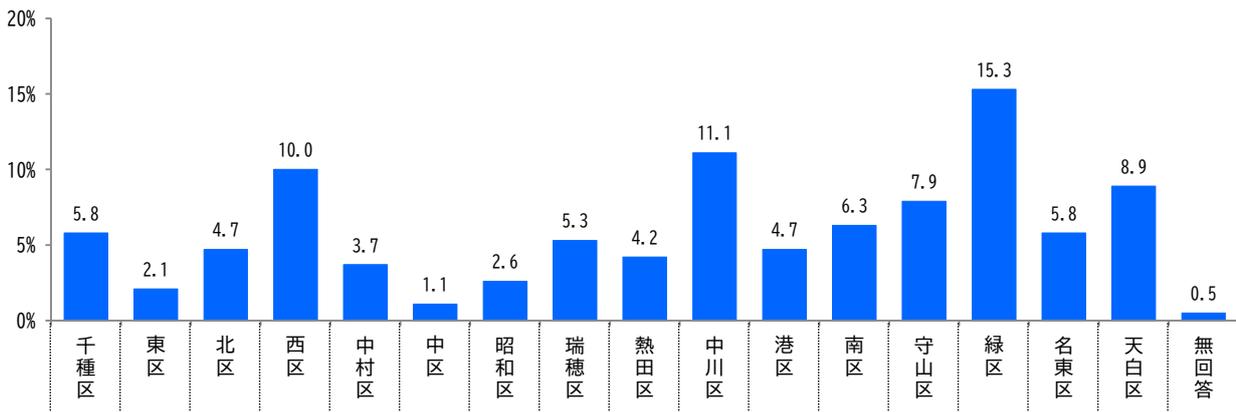


アンケート調査の回答者は、「母」が86.3%、「父」が11.6%となっています。

その他 ・自分 ・相談支援専門員

問2 ご本人のお住まいの区はどこですか。（1つに○）

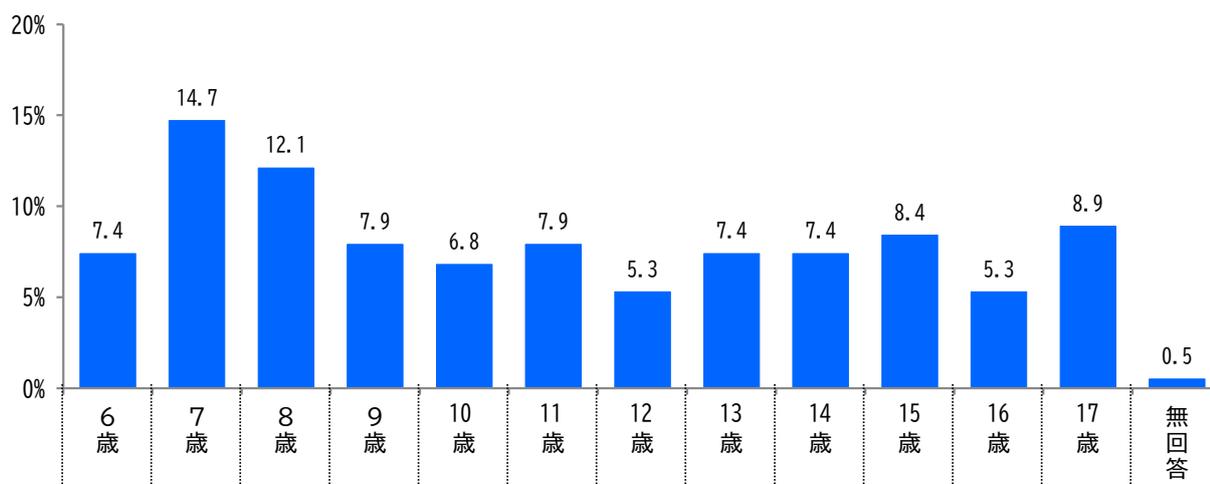
(n=190)



本人の居住区は、「緑区」が15.3%で最も多く、次いで「中川区」が11.1%、「西区」が10.0%となっています。

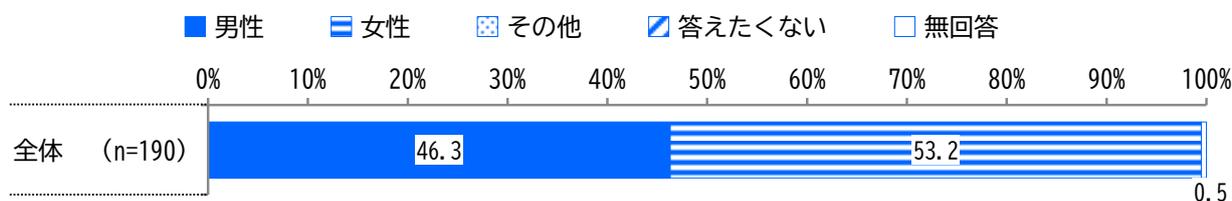
問3 ご本人の年齢はおいくつですか。（令和7年4月1日現在）（数値記入）

(n=190)



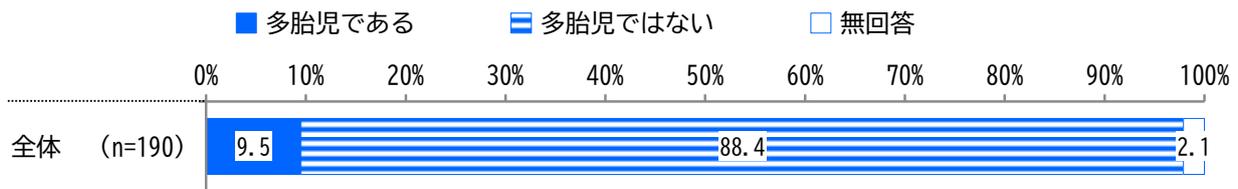
本人の年齢は、「7歳」が14.7%で最も多く、次いで「8歳」が12.1%、「17歳」が8.9%となっています。

問4 ご本人の性別を教えてください。（1つに○）



本人の性別は、「女性」が53.2%、「男性」が46.3%となっています。

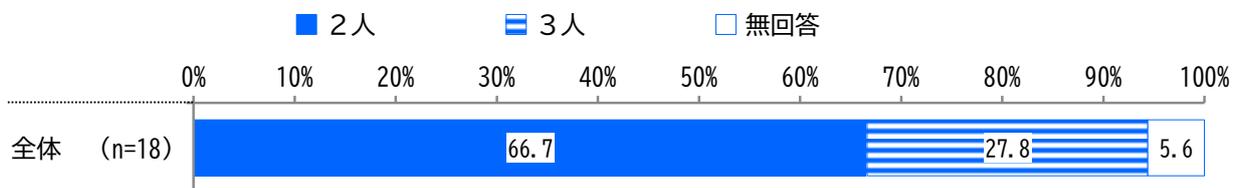
問5 ご本人は多胎児ですか。（1つに○）



本人は、「多胎児ではない」が88.4%、「多胎児である」が9.5%となっています。

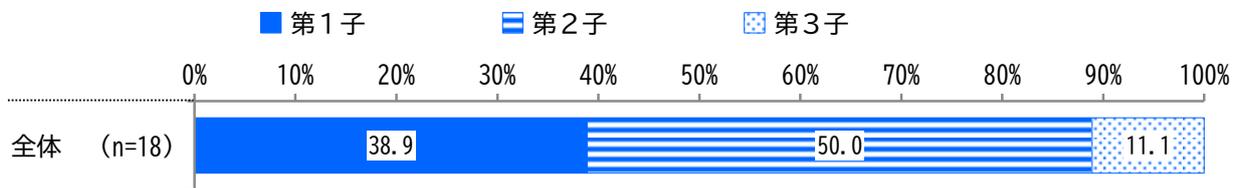
本人が多胎児である方（問5で「多胎児である」を選択した方）

【多胎児の人数】



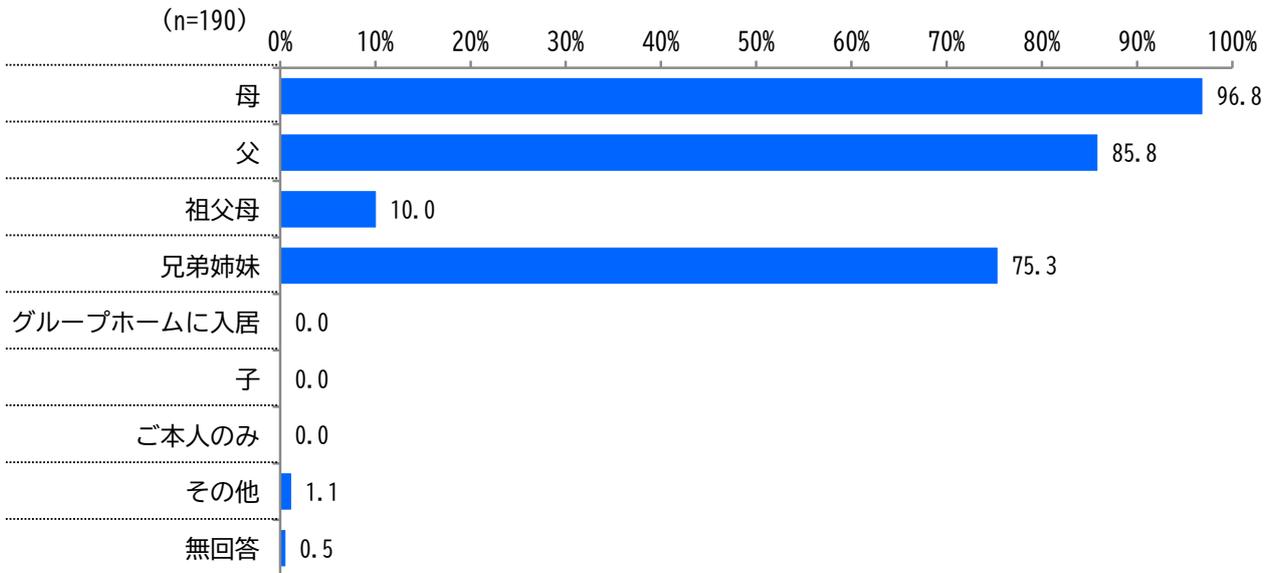
多胎児の人数は、「2人」が66.7%、「3人」が27.8%となっています。

【多胎児の中の第何子にあたるか】



多胎児の中で第何子にあたるかは、「第2子」が50.0%で最も多く、次いで「第1子」が38.9%、「第3子」が11.1%となっています。

問6 同居されている家族（ご本人から見た続柄）はどなたですか。（当てはまるもの全てに○）

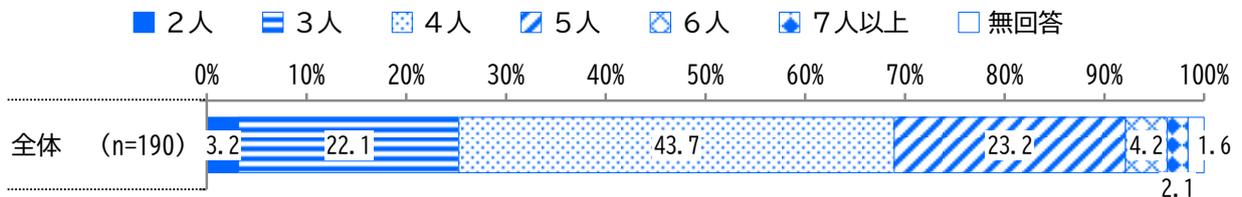


同居家族は、「母」が96.8%で最も多く、次いで「父」が85.8%、「兄弟姉妹」が75.3%となっています。

その他 ・おじ ・入院中

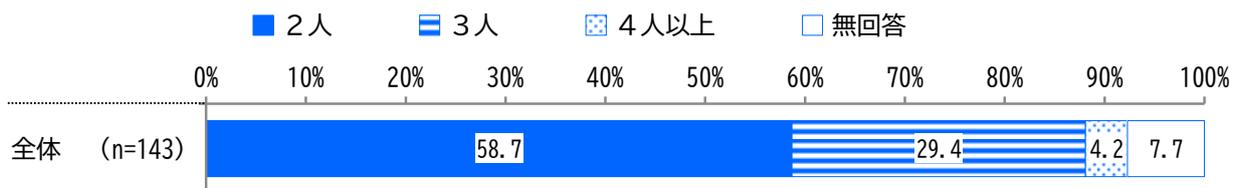
問7 同居人数を教えてください。（数値記入）

【本人を含む同居人数】



同居している人数は、「4人」が43.7%で最も多く、次いで「5人」が23.2%、「3人」が22.1%となっています。

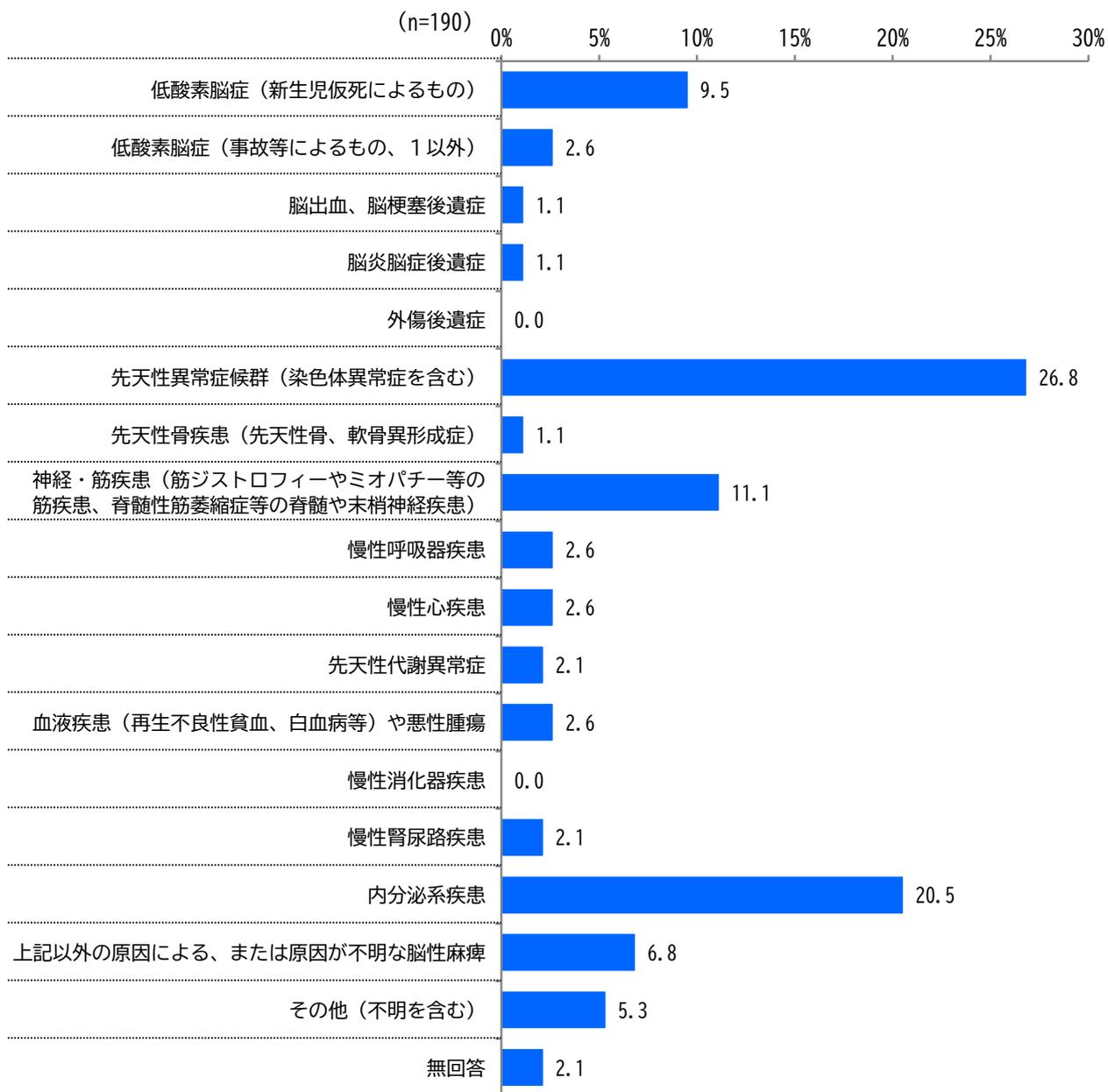
【（兄弟姉妹がいる場合）ご本人を含む兄弟姉妹数】



本人を含めた兄弟姉妹の人数は、「2人」が58.7%、「3人」が29.4%となっています。

問8 ご本人の基礎疾患について教えてください。

①主たる疾患を選択してください。（1つに○）

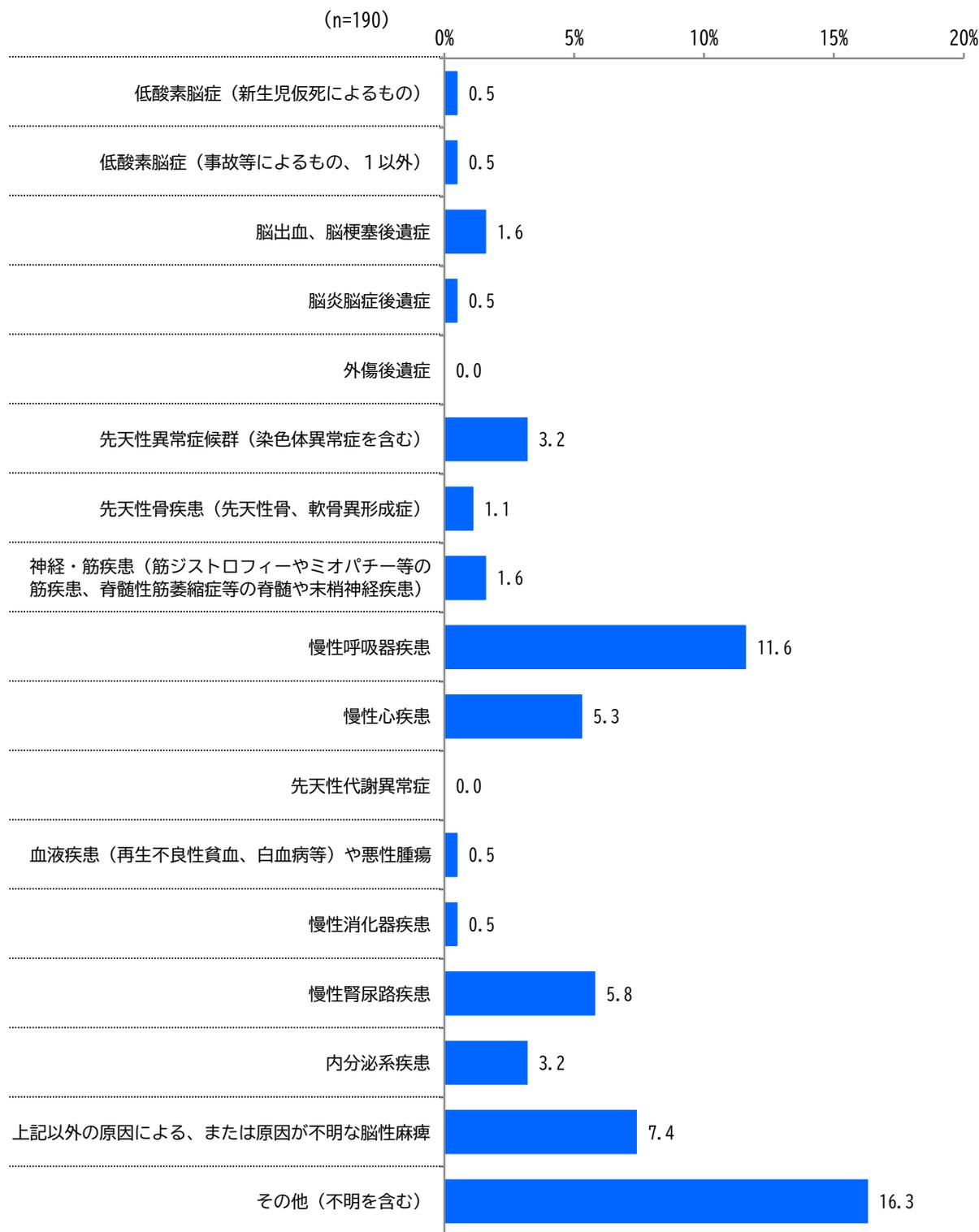


主たる基礎疾患は、「先天性異常症候群（染色体異常症を含む）」が26.8%で最も多く、次いで「内分泌系疾患」が20.5%、「神経・筋疾患（筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患）」が11.1%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・神経因性膀胱 ・てんかん ・脳空間囲白質軟化症 ・レット症候群</li> <li>・硬膜下血腫の後遺症</li> </ul>
-----	--

問8 ご本人の基礎疾患について教えてください。

②疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください。（当てはまるもの全てに○）

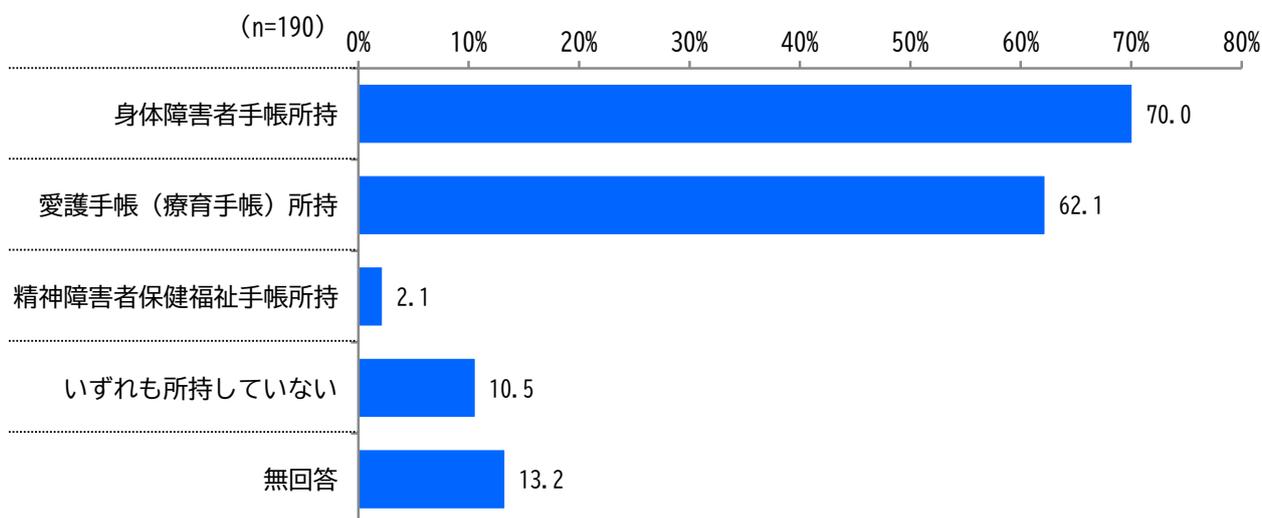


主たる基礎疾患以外の疾患は、「慢性呼吸器疾患」が11.6%で最も多く、次いで、「上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺」が7.4%、「慢性腎尿路疾患」が5.8%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかん ・水頭症 ・発達障害 ・難治性慢性便秘 ・神経因性膀胱</li> <li>・頭蓋咽頭腫 ・側弯症 ・ウエスト症候群 ・摂食嚥下障害 ・心房中隔欠損症</li> <li>・肺高血圧 ・脳室周囲白質軟化症 ・脊髄損傷 ・短腸症候群 ・脳性麻痺</li> </ul>
-----	---

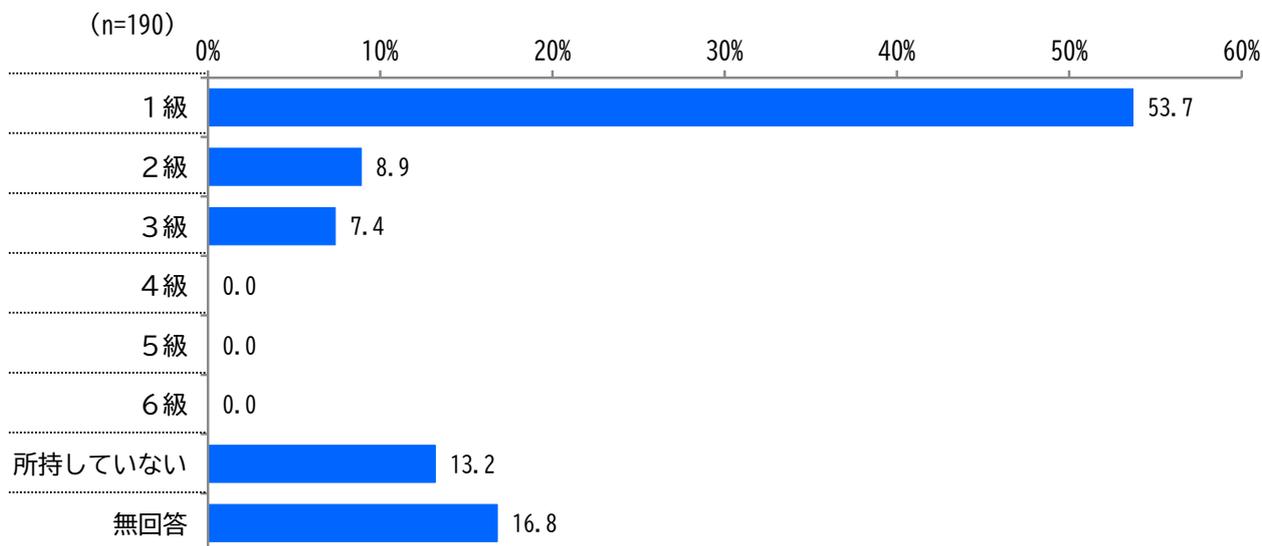
問9 ご本人の所持している障害者手帳の等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、あてはまるものを選択してください。  
 （当てはまるものそれぞれ1つに○）

【手帳所持の有無】



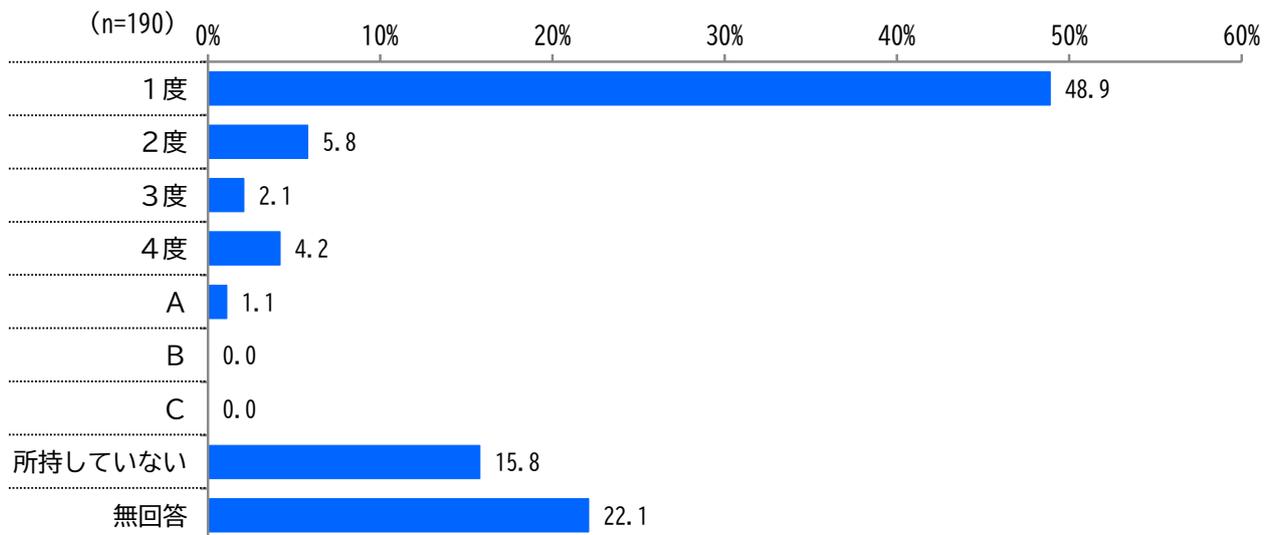
障害者手帳を所持している方は、「身体障害者手帳」が70.0%で最も多く、次いで「愛護手帳（療育手帳）」が62.1%、「いずれも所持していない」が10.5%となっています。

【身体障害者手帳】



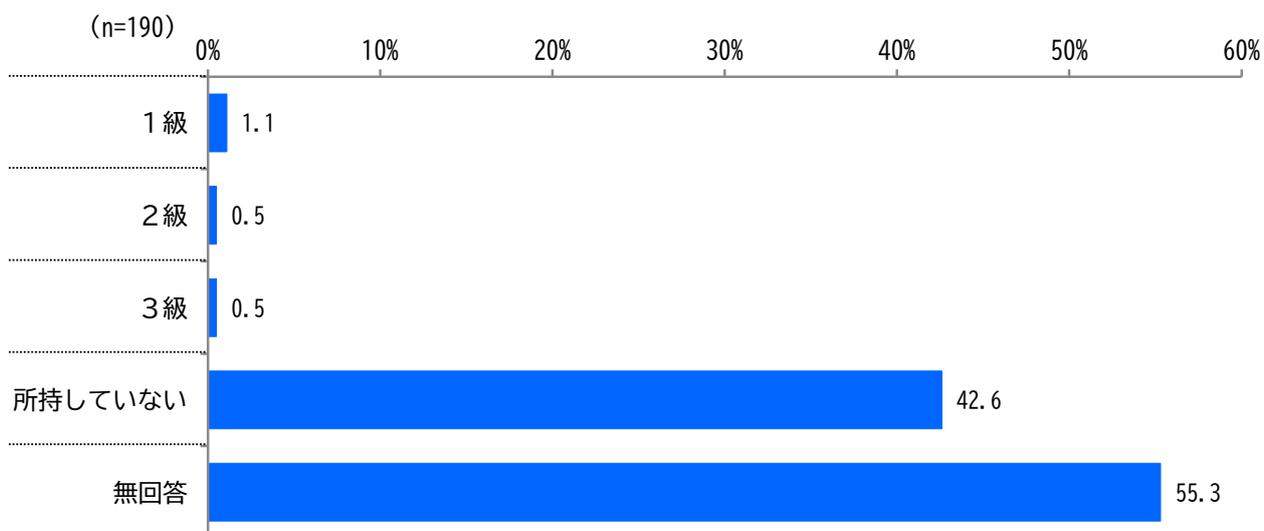
身体障害者手帳は、「1級」が53.7%で最も多く、次いで「所持していない」が13.2%、「2級」が8.9%となっています。

【愛護手帳（療育手帳）】※いずれかの区分に○を1つ



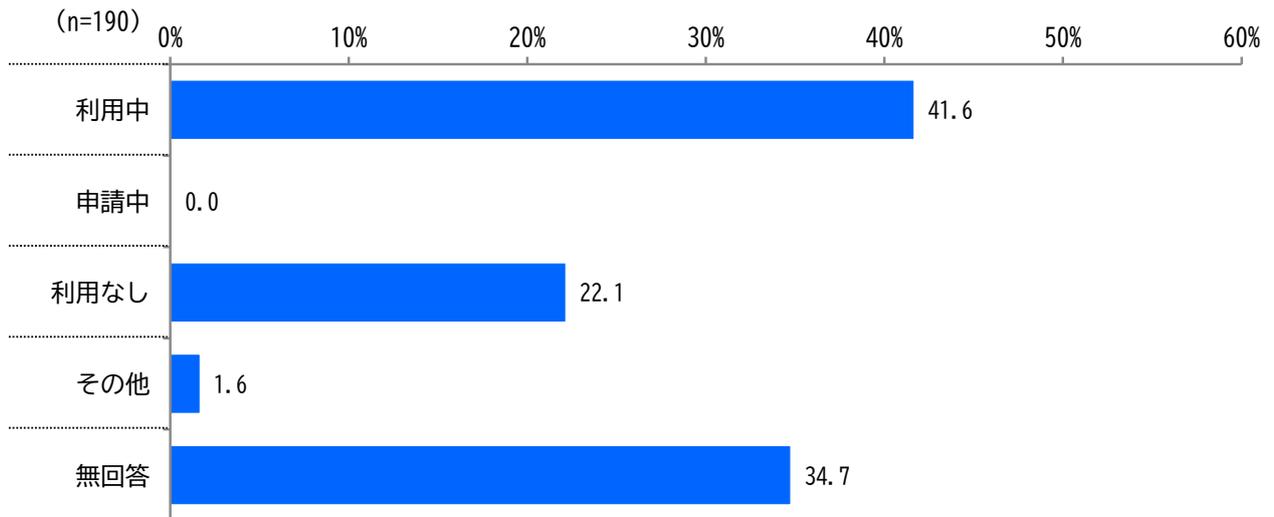
愛護手帳（療育手帳）は、「1度」が48.9%で最も多く、次いで「所持していない」が15.8%、「2度」が5.8%となっています。

【精神障害者保健福祉手帳】



精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が42.6%で最も多く、次いで「1級」が1.1%、「2級」「3級」が0.5%となっています。

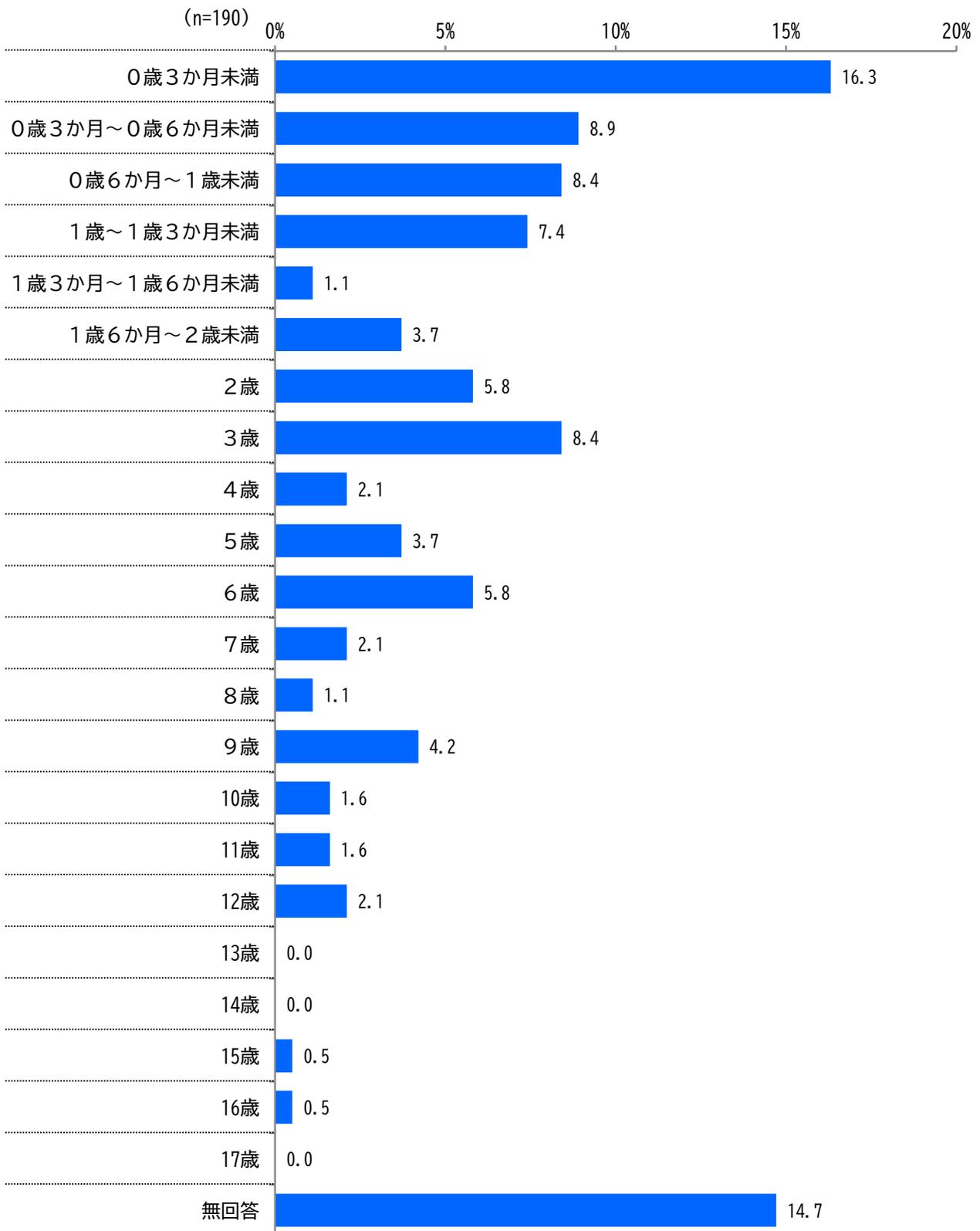
【小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業】



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は、「利用中」が 41.6%、「利用なし」が 22.1%となっています。

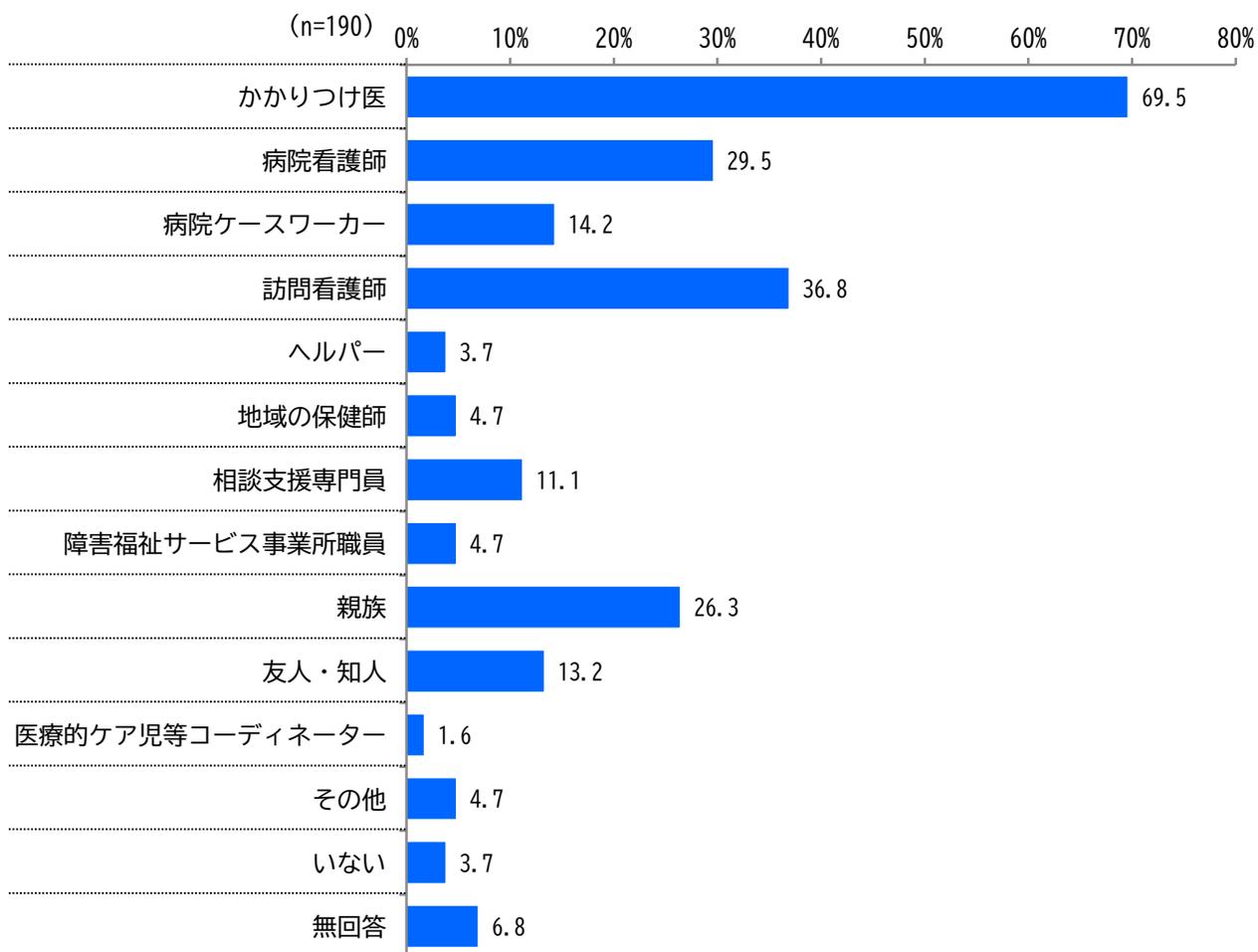
その他	・わからない
-----	--------

問10 在宅で医療的ケアを実施することになった時のご本人の年齢はおいくつですか。  
 (数値記入)



在宅で医療的ケアをすることになった時の本人の年齢は、「0歳3か月未満」が16.3%で最も多く、次いで「0歳3か月～0歳6か月未満」が8.9%、「0歳6か月～1歳未満」「3歳」が8.4%となっています。

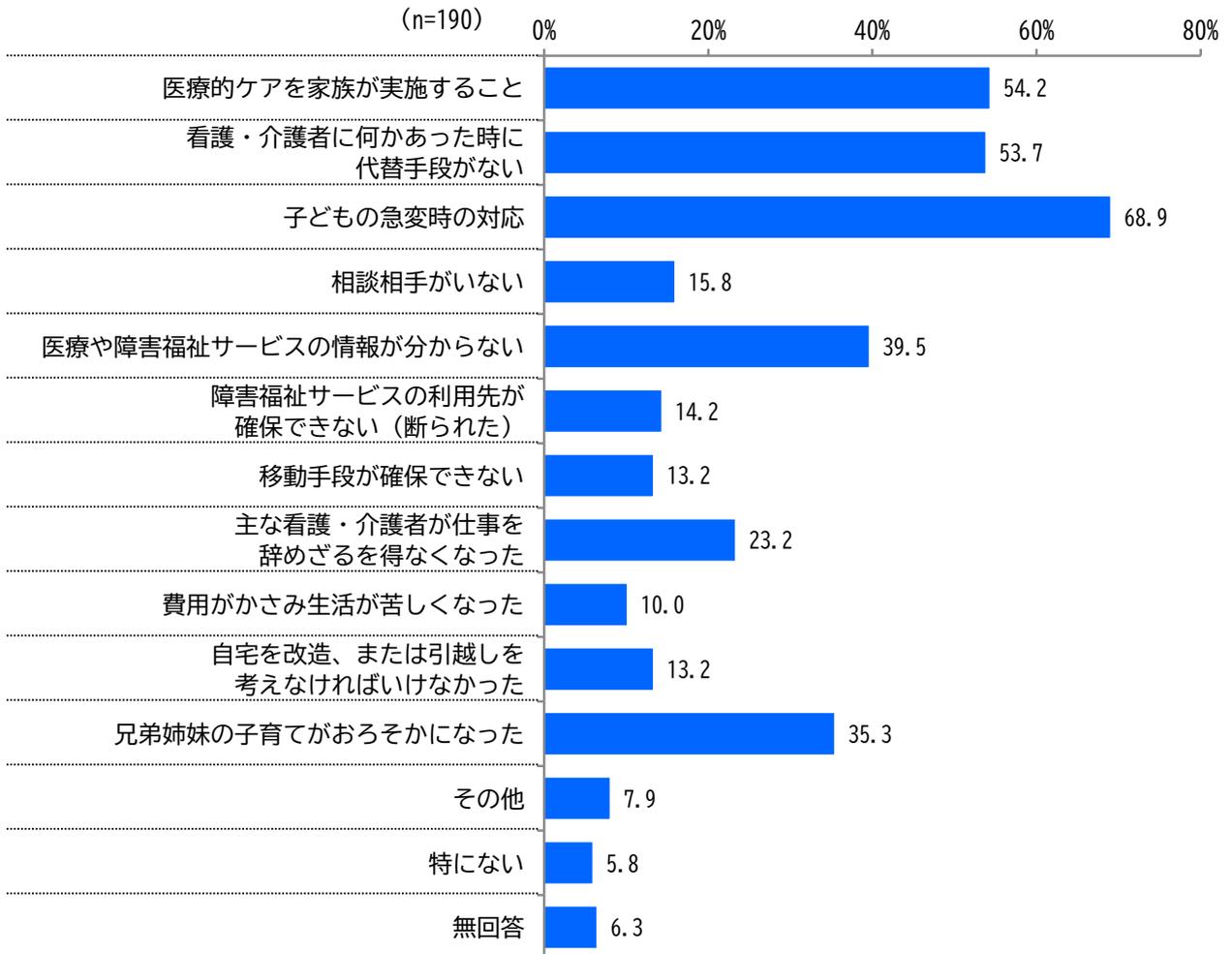
問11 在宅で医療的ケアを実施することになった時の家族の相談相手はどなたでしたか。  
 (当てはまるもの全てに○)



在宅で医療的ケアをすることになった時の相談相手は、「かかりつけ医」が69.5%で最も多く、次いで「訪問看護師」が36.8%、「病院看護師」が29.5%となっています。

その他	・ 保育園職員 ・ 患児のつどい ・ SNS、同じ病気の人 ・ 地域療育センター
-----	--

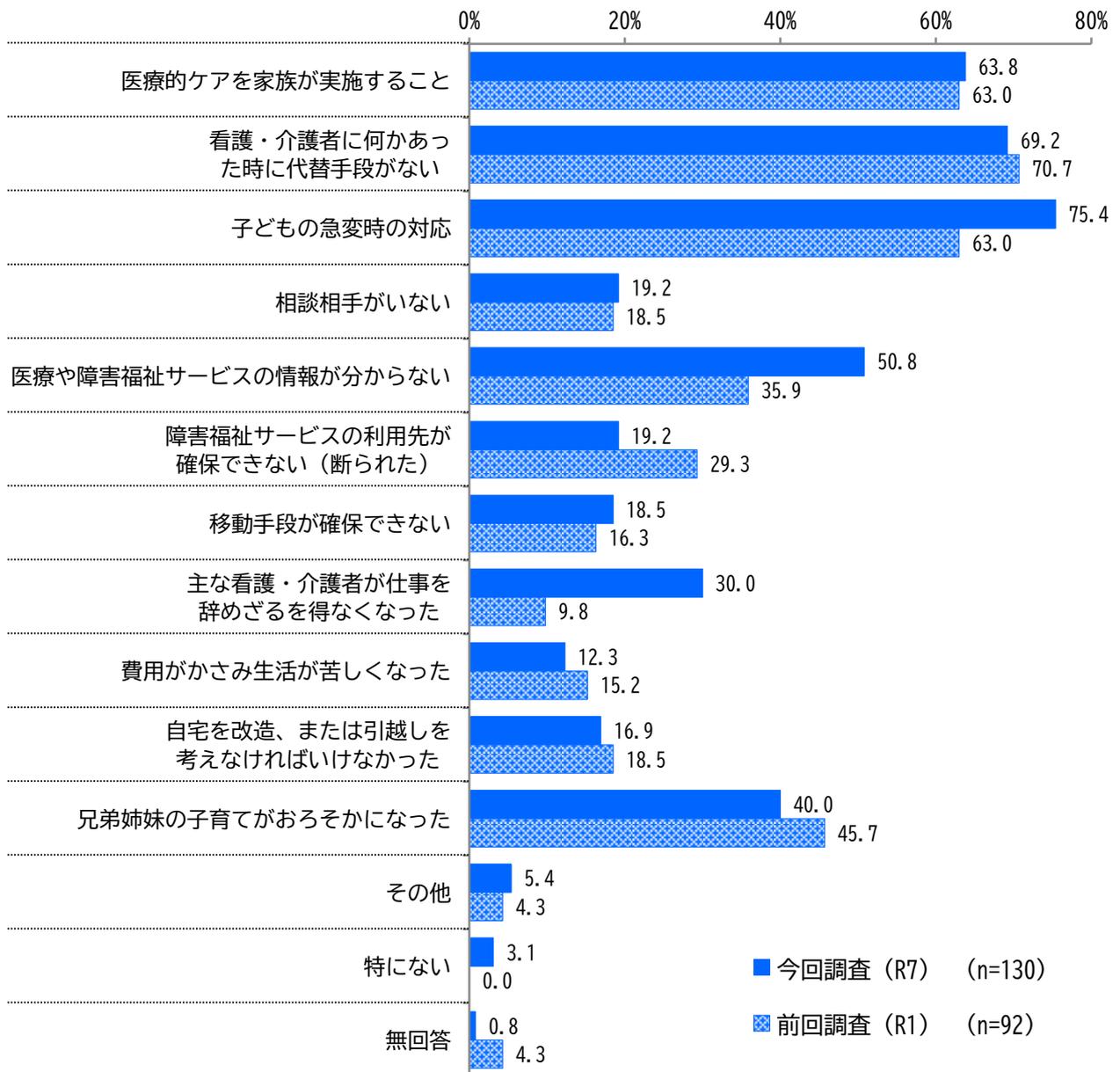
問 12 在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



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68.9%で最も多く、次いで「医療的ケアを家族が実施すること」が54.2%、「看護・介護者に何かあった時に代替手段がない」が53.7%となっています。

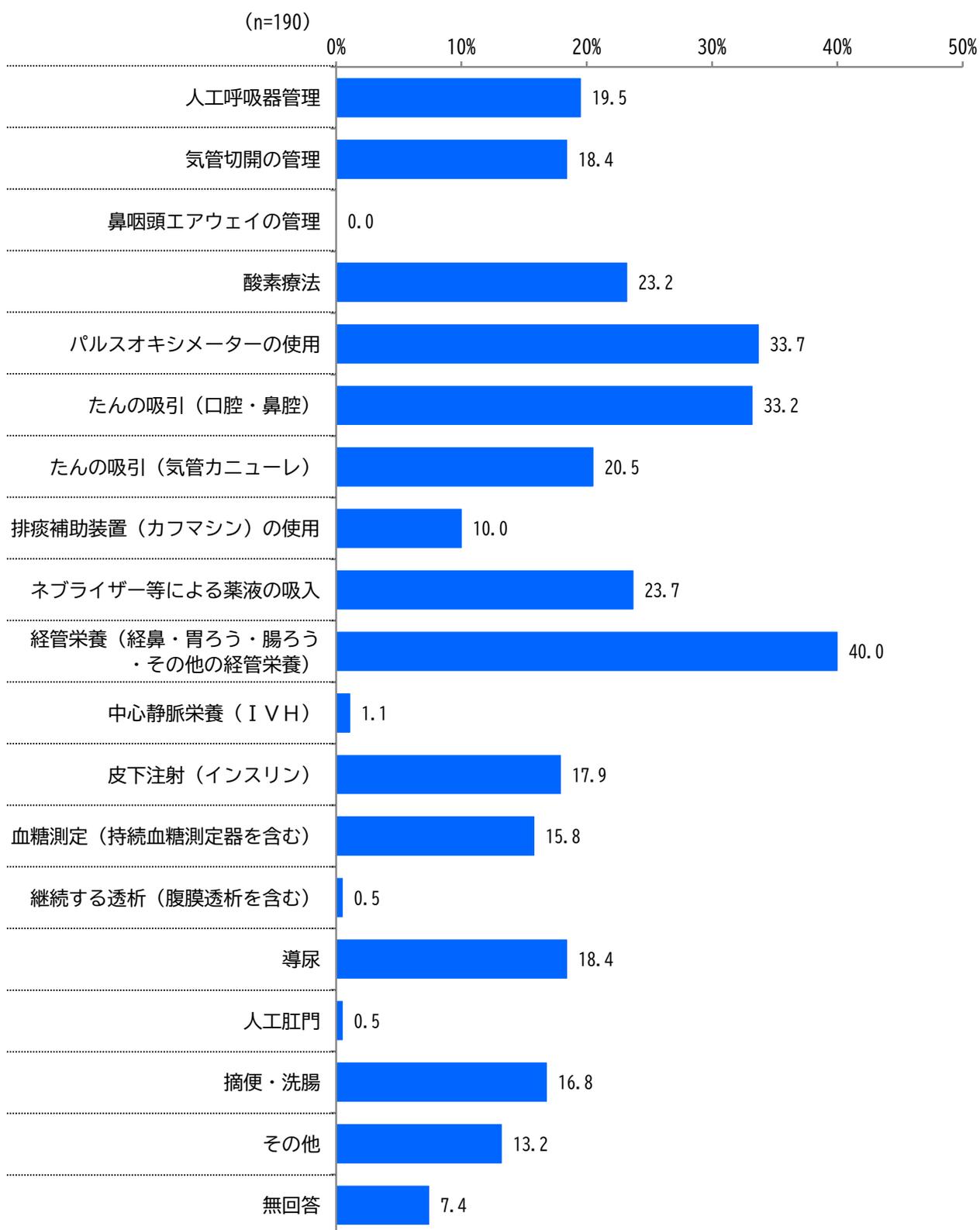
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一生インスリン注射をしないといけないことで、それが進学・就職に与える影響が心配</li> <li>・周囲に同じ病気の子がいなかった為、同じ病気の方にいろいろアドバイスを聞ける環境がほしかった</li> <li>・地域の保健師さんと病院の保健師さんが連携してくれたらと思った</li> <li>・トワイライトスクールや学童保育を断られ、小学校に上がったら仕事を辞めざるを得なくなった</li> <li>・子どもが大人になってからの費用、親がいない時の機材交換等</li> <li>・保育園を退所させられた（無理矢理）</li> <li>・当該ケアが腫瘍再発の誘因となるかもしれないことが不安だった</li> </ul>
-----	--

◆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20.2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10.1ポイント少なくなっています。

問 13 ①ご本人に必要な医療的ケアを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



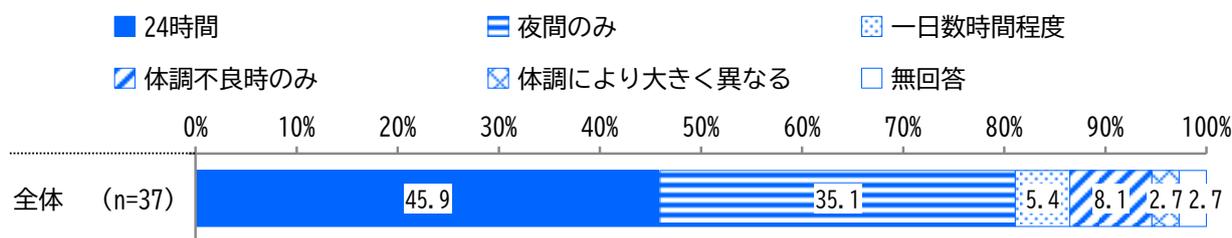
本人に必要な医療的ケアは、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」が40.0%で最も多く、次いで「パルスオキシメーターの使用」が33.7%、「たんの吸引（口腔・鼻腔）」が33.2%となっています。

その他 ・皮下注射（成長ホルモン） ・洗腸 ・インスリンポンプ ・持続グルコース測定器

問13 ②それぞれの頻度を教えてください。（それぞれ1つに○）

必要な医療的ケアで「人工呼吸器管理」の方（問13①で「人工呼吸器管理」を選択した方）

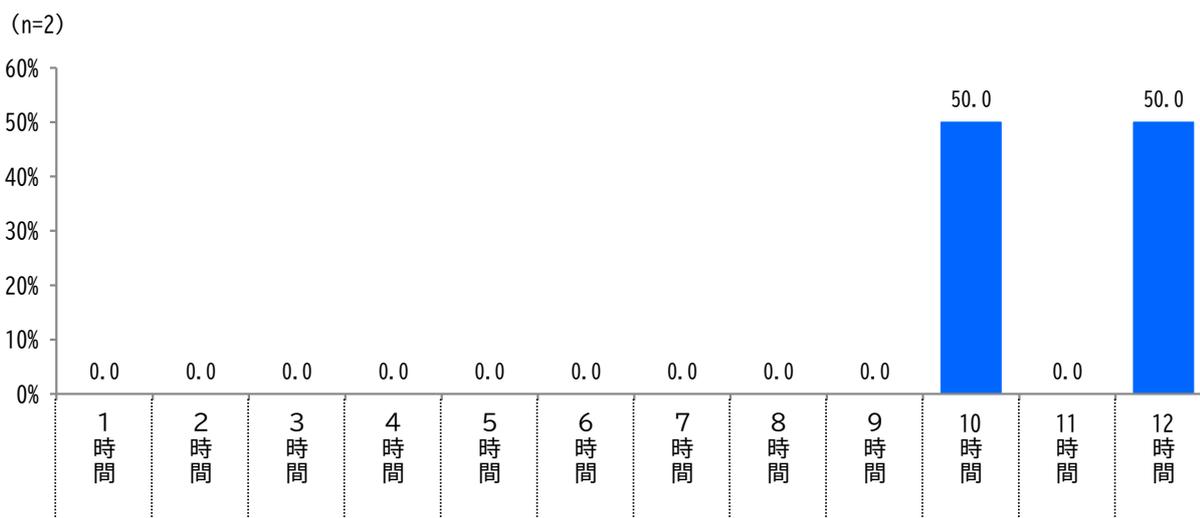
【人工呼吸器管理】



人工呼吸器管理の頻度は、「24時間」が45.9%で最も多く、次いで「夜間のみ」が35.1%、「体調不良時のみ」が8.1%となっています。

人工呼吸器管理で「一日数時間程度」を選択した方

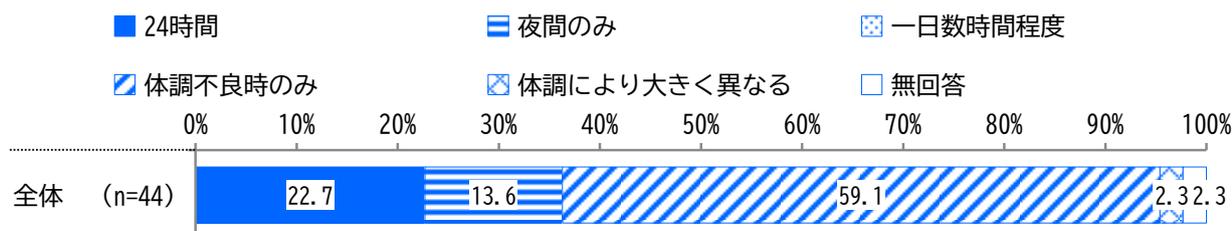
【人工呼吸器管理（時間／日）】



人工呼吸器管理の一日の頻度は、「10時間」「12時間」が50.0%となっています。

必要な医療的ケアで「酸素療法」の方（問13①で「酸素療法」を選択した方）

【酸素療法】



酸素療法の頻度は、「体調不良時のみ」が59.1%で最も多く、次いで「24時間」が22.7%、「夜間のみ」が13.6%となっています。

酸素療法で「一日数時間程度」を選択した方

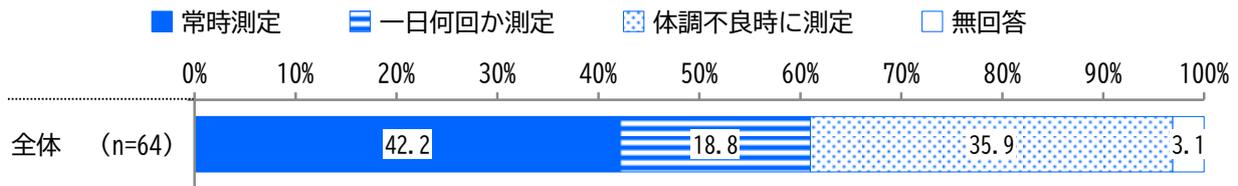
【酸素療法（時間／日）】

酸素療法の一日の頻度は、無回答でした。

必要な医療的ケアで「パルスオキシメーターの使用」の方

（問 13①で「パルスオキシメーターの使用」を選択した方）

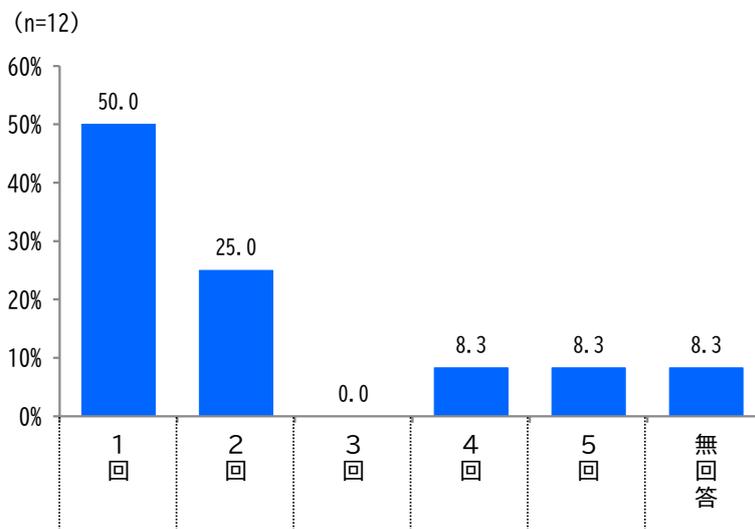
【パルスオキシメーターの使用】



パルスオキシメーターの使用頻度は、「常時測定」が42.2%、「体調不良時に測定」が35.9%となっています。

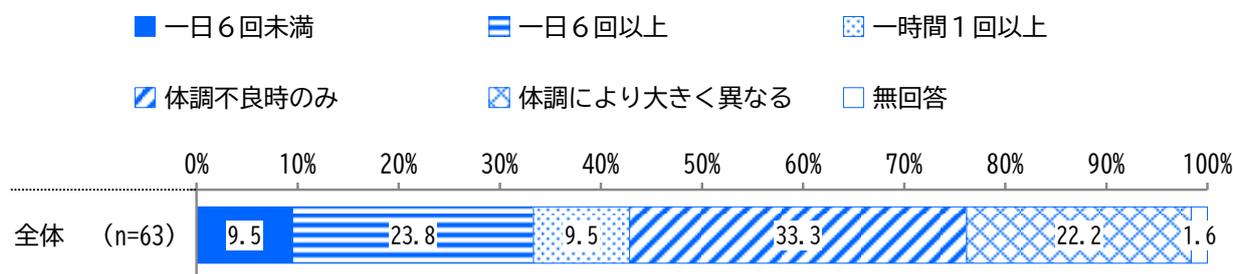
パルスオキシメーターの使用で「一日何回か測定」を選択した方

【パルスオキシメーターの測定回数（回／日）】



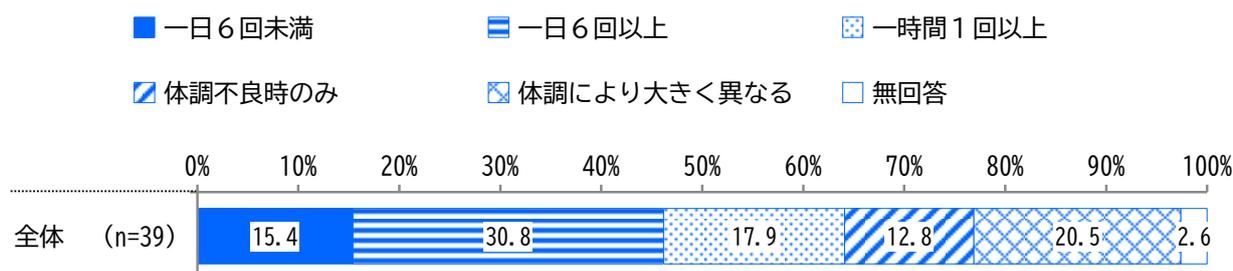
パルスオキシメーターの測定回数は、「1回」が50.0%で最も多く、次いで「2回」が25.0%、「4回」「5回」が8.3%となっています。

必要な医療的ケアで「たんの吸引（口腔・鼻腔）」の方  
 （問 13①で「たんの吸引（口腔・鼻腔）」を選択した方）  
 【たんの吸引（口腔・鼻腔）】



たんの吸引（口腔・鼻腔）の頻度は、「体調不良時のみ」が33.3%で最も多く、次いで「一日6回以上」が23.8%、「体調により大きく異なる」が22.2%となっています。

必要な医療的ケアで「たんの吸引（気管カニューレ）」の方  
 （問 13①で「たんの吸引（気管カニューレ）」を選択した方）  
 【たんの吸引（気管カニューレ）】



たんの吸引（気管カニューレ）の頻度は、「一日6回以上」が30.8%で最も多く、次いで「体調により大きく異なる」が20.5%、「一時間1回以上」が17.9%となっています。

必要な医療的ケアで「ネブライザー等による薬液の吸入」の方  
 （問 13①で「ネブライザー等による薬液の吸入」を選択した方）  
 【ネブライザー等による薬液の吸入】

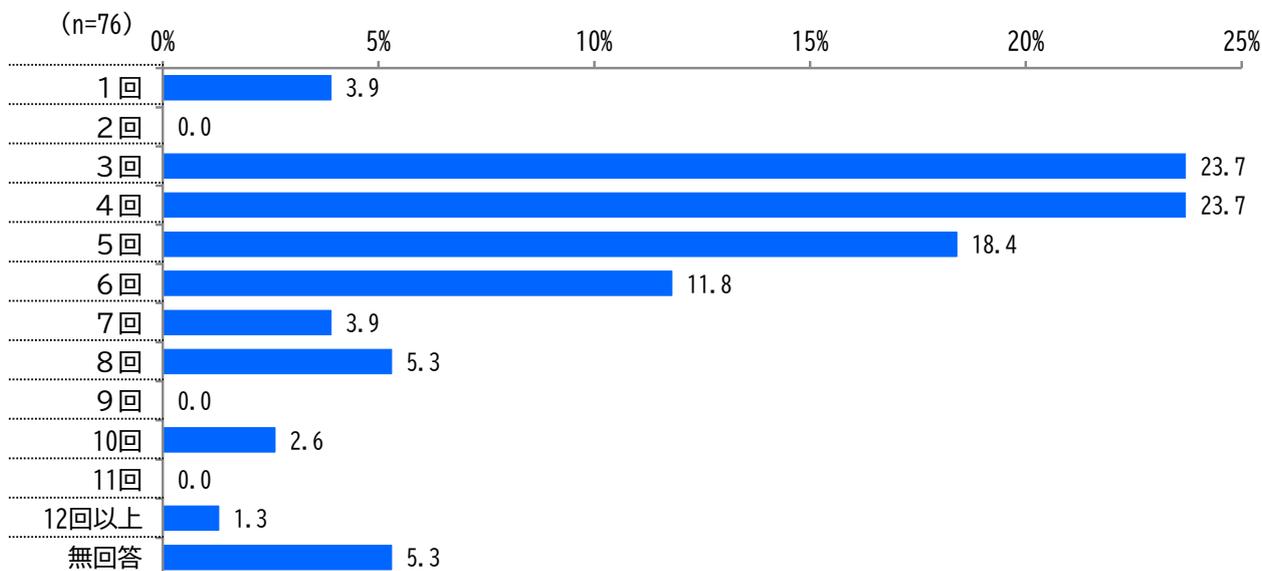


ネブライザー等による薬液の吸入の頻度は、「一日6回未満」「体調不良時のみ」が44.4%で最も多く、次いで「体調により大きく異なる」が6.7%となっています。

医療的ケアで「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」の方

（問 13①で「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」を選択した方

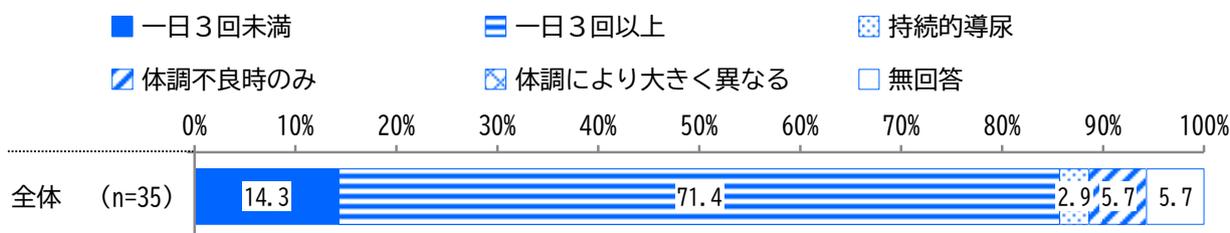
【経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養） 1日の回数】



経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）の頻度は、「3回」「4回」が23.7%で最も多く、次いで「5回」が18.4%、「6回」が11.8%となっています。

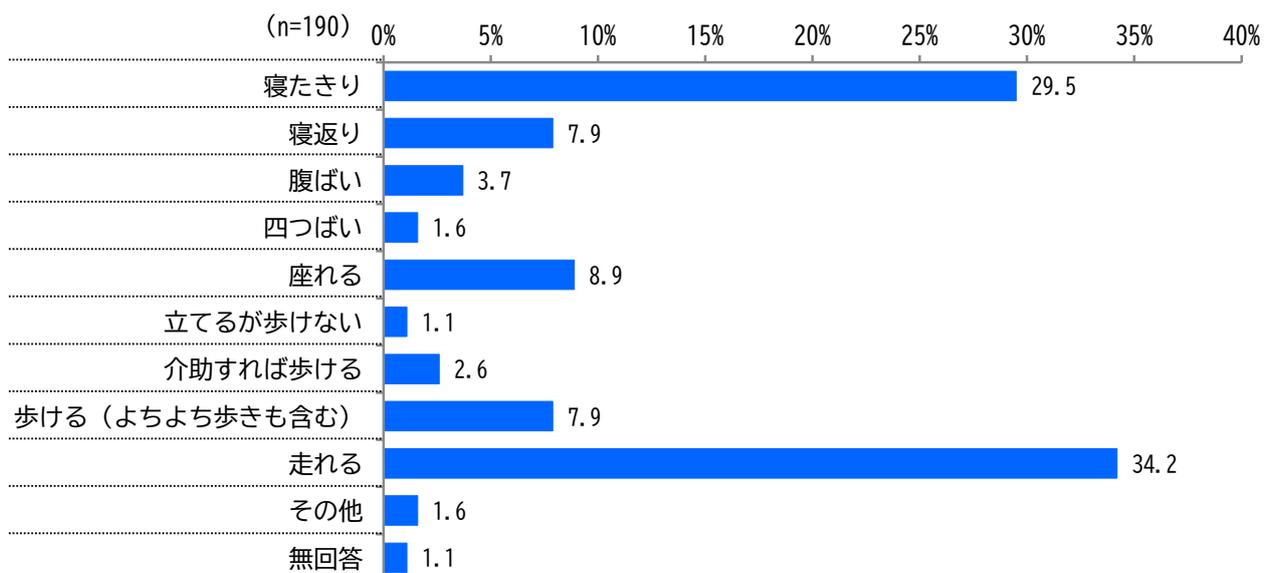
必要な医療的ケアで「導尿」の方（問 13①で「導尿」を選択した方）

【導尿】



導尿の頻度は、「一日3回以上」が71.4%で最も多く、次いで「一日3回未満」が14.3%、「体調不良時のみ」が5.7%となっています。

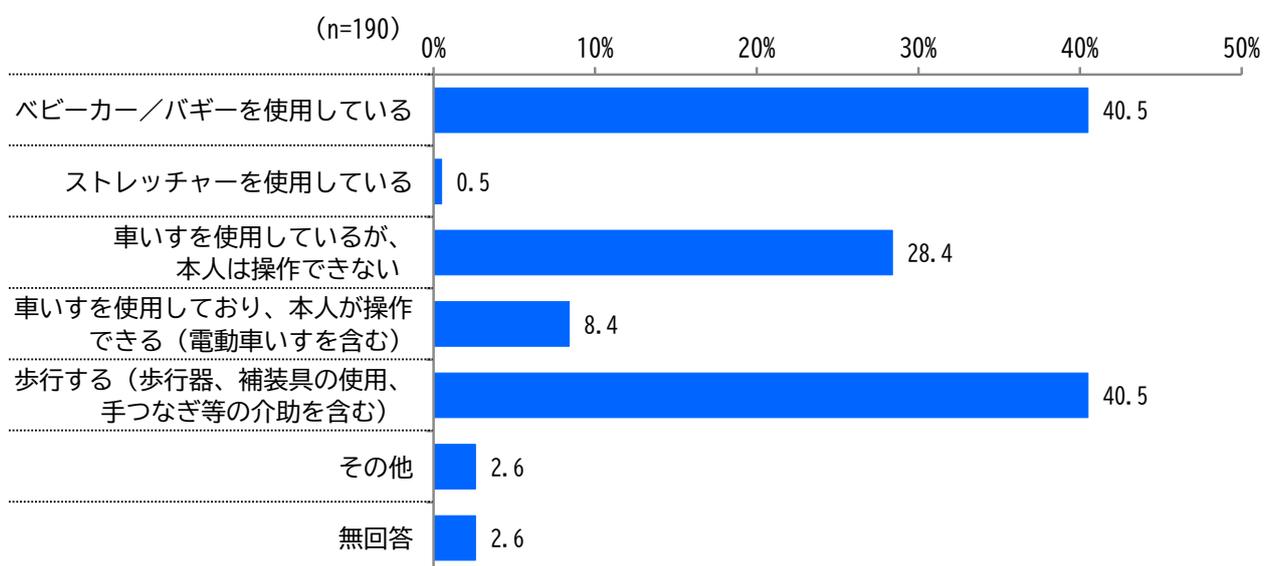
問14 ご本人の運動機能を教えてください。（1つに○）



本人の運動機能は、「走れる」が34.2%で最も多く、次いで「寝たきり」が29.5%、「座れる」が8.9%となっています。

その他 ・背ばい ・全介助して抱っこで座位保持イスに座る ・介助で座る

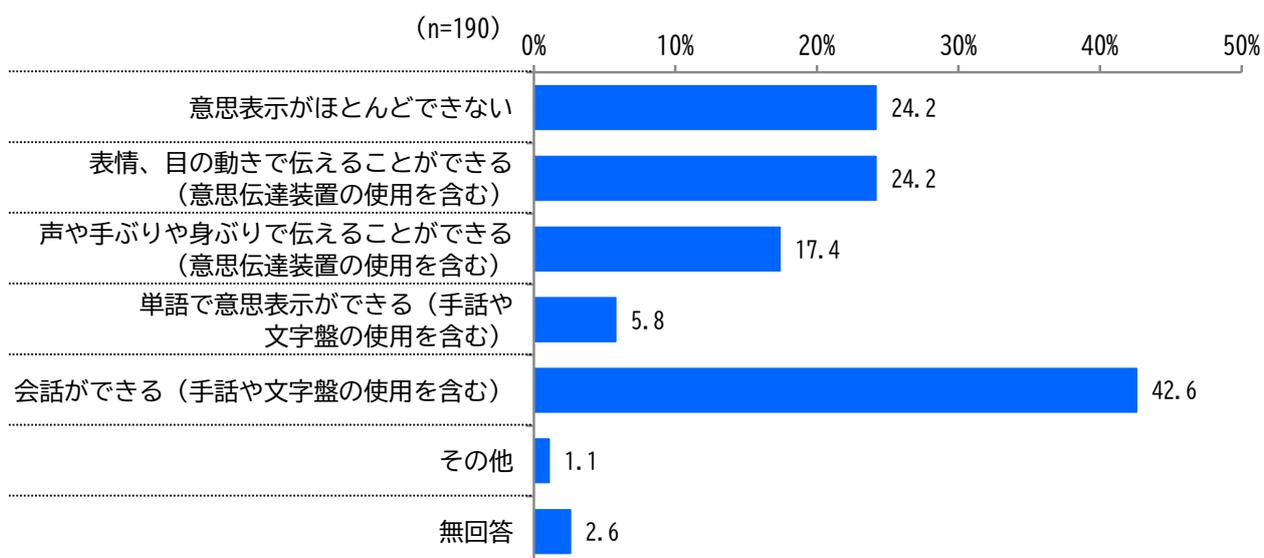
問15 ご本人の移動の手段を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



本人の移動手段は、「ベビーカー／バギーを使用している」「歩行する（歩行器、補装具の使用、手つなぎ等の介助を含む）」が40.5%で最も多く、次いで「車いすを使用しているが、本人は操作できない」が28.4%、「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）」が8.4%となっています。

その他 ・三輪車 ・発達障がい の特性で低血糖時に安静にする事が難しい場合、車椅子を使用

問 16 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に○）

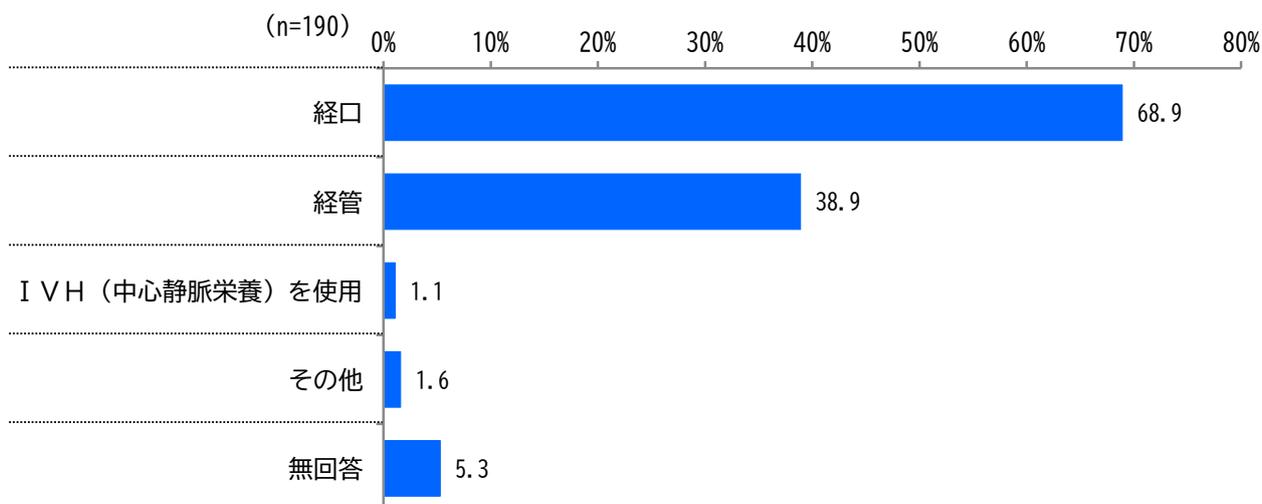


本人の意思表示は、「会話ができる（手話や文字盤の使用を含む）」が 42.6%で最も多く、次いで「意思表示がほとんどできない」「表情、目の動きで伝えることができる（意思伝達装置の使用を含む）」が 24.2%、「声や手ぶりや身ぶりで伝えることができる（意思伝達装置の使用を含む）」が 17.4% となっています。

その他

・当てはまるものがない

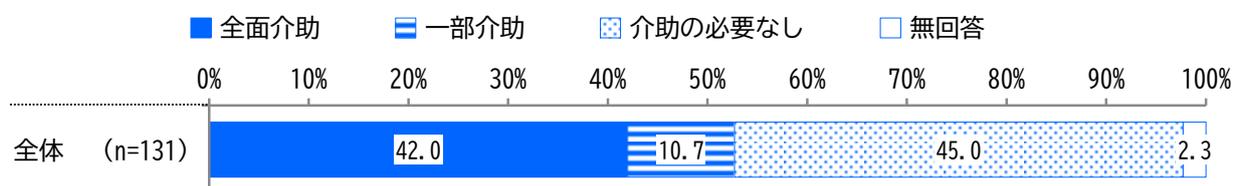
問17 ご本人の食事の摂取方法を教えてください。（当てはまるもの全てに○）  
 経口・経管を選択した場合は、その方法についても教えてください。（1つに○）



本人の食事の摂取方法は、「経口」が68.9%で最も多く、次いで「経管」が38.9%、「IVH（中心静脈栄養）を使用」が1.1%となっています。

食事の摂取方法が経口の方（問17で「経口」を選択した方）

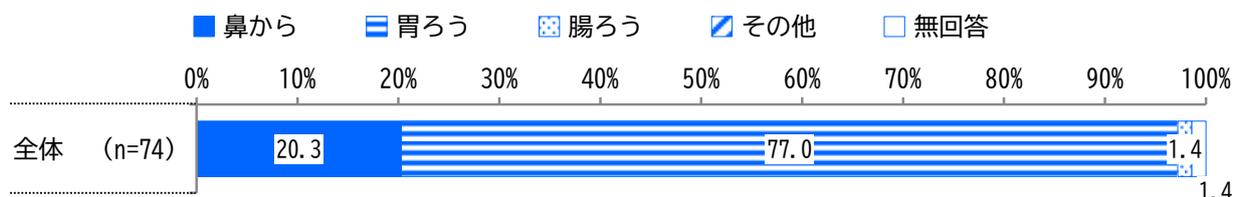
【経口】



経口による摂取方法は、「介助の必要なし」が45.0%、「全面介助」が42.0%となっています。

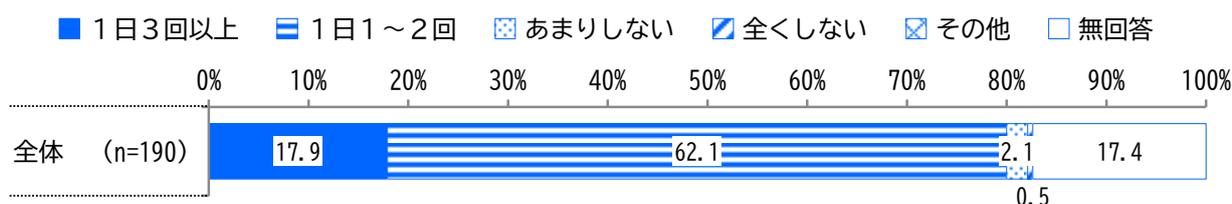
食事の摂取方法が経管の方（問17で「経管」を選択した方）

【経管】



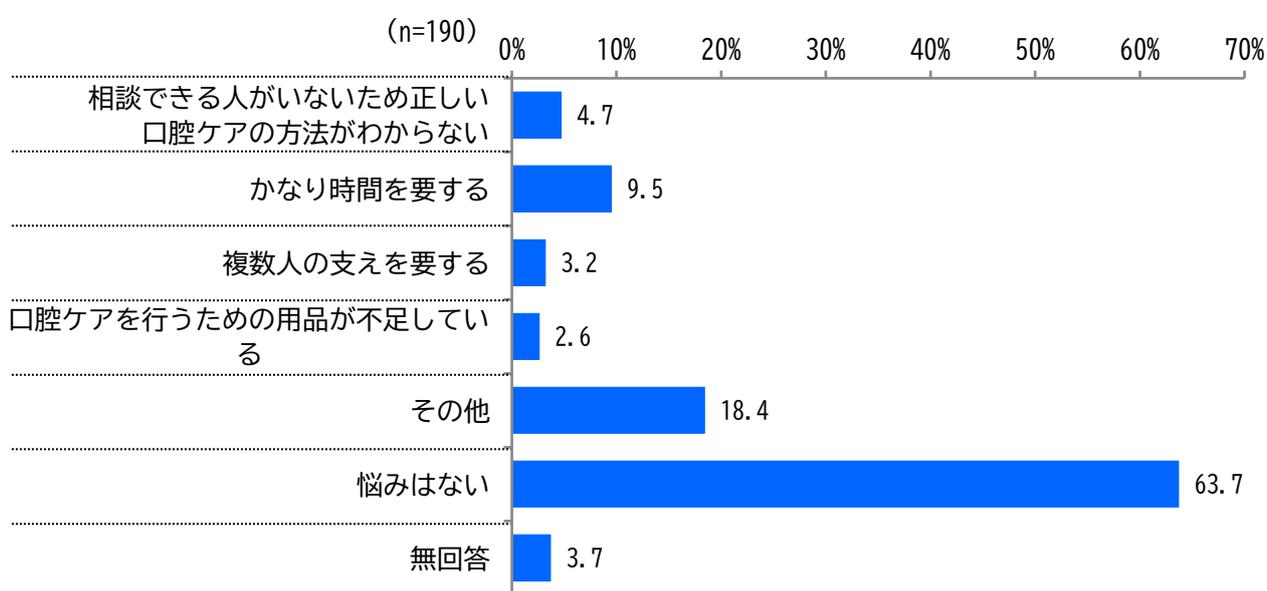
経管による摂取方法は、「胃ろう」が77.0%、「鼻から」が20.3%となっています。

問18 ご本人の口腔ケア（歯磨き）の頻度を教えてください。（1つに○）



本人の口腔ケア（歯磨き）の頻度は、「1日1～2回」が62.1%で最も多く、次いで「1日3回以上」が17.9%、「あまりしない」が2.1%となっています。

問19 ご本人の口腔ケア（歯磨き）に関する悩みはありますか。（当てはまるもの全てに○）

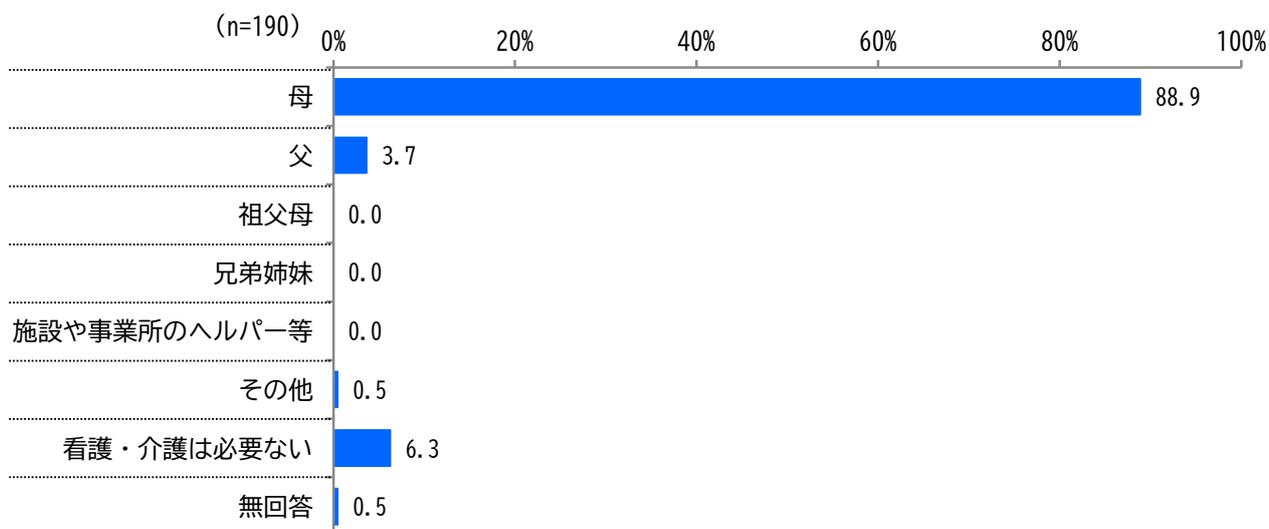


本人の口腔ケア（歯磨き）に関する悩みは、「悩みはない」が63.7%で最も多く、次いで「かなり時間を要する」が9.5%、「相談できる人がいないため正しい口腔ケアの方法がわからない」が4.7%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・口腔ケアが必要かもわからず、仕上げ磨きを毎日している</li> <li>・抗がん剤治療の影響で、永久歯が問題ないか心配</li> <li>・本人がやる気がない、抵抗する</li> <li>・歯医者さんどこに行けばいいか</li> </ul>
-----	--

## 2 主な看護・介護者の状況について

問20 ご本人からみてどなたが主に看護・介護をされていますか。（1つに○）



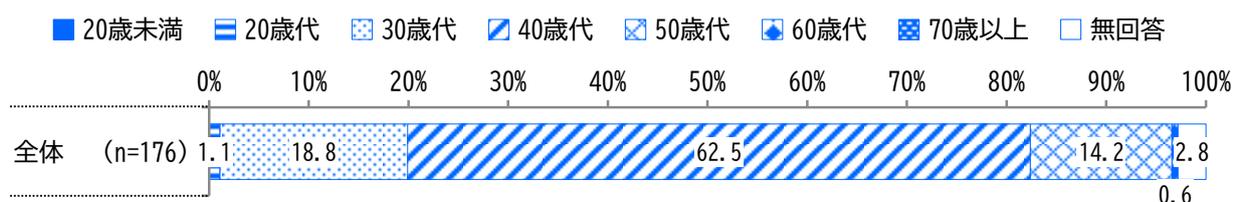
主な看護・介護者は、「母」が88.9%で最も多く、次いで「看護・介護は必要ない」が6.3%、「父」が3.7%となっています。

その他 ・ 訪問看護師

### 主な看護・介護者が母・父・祖父母・兄弟姉妹の方

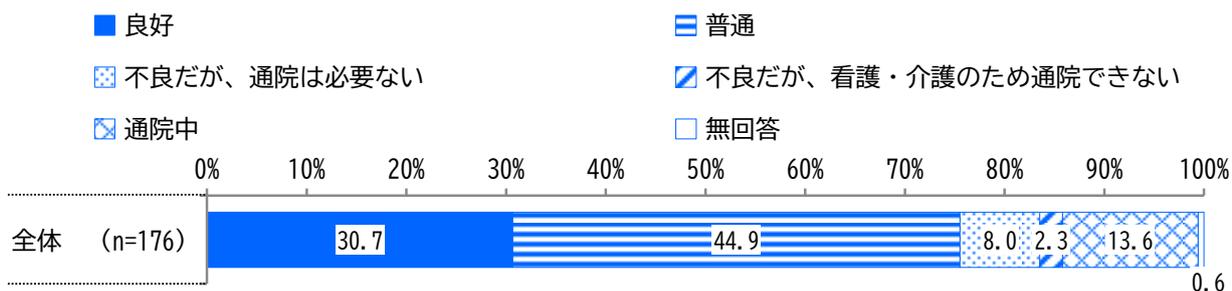
（問20で「母」「父」「祖父母」「兄弟姉妹」を選択した方）＜問21～問32＞

問21 主な看護・介護者の年齢はおいくつですか。（令和7年4月1日現在）（数値記入）



主な看護・介護者の年齢は、「40歳代」が62.5%で最も多く、次いで「30歳代」が18.8%、「50歳代」が14.2%となっています。

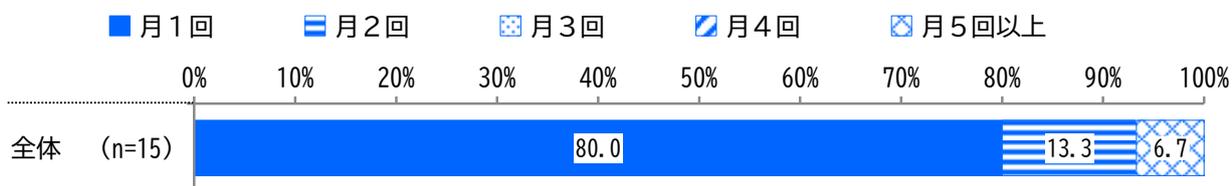
問 22 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。（1つに○）



主な看護・介護者の健康状況は、「普通」が44.9%で最も多く、次いで「良好」が30.7%、「通院中」が13.6%となっています。

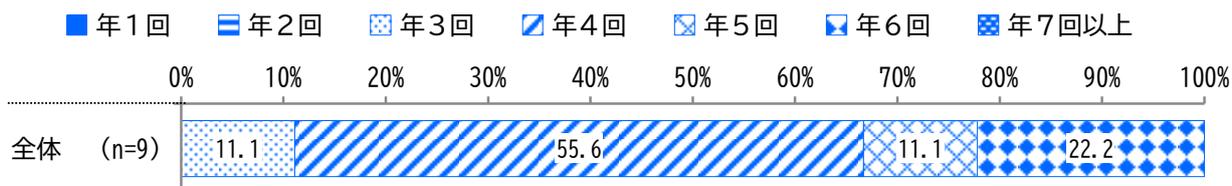
通院中の方（問 22 で「通院中」を選択した方）

【通院の回数（回／月）】



1か月に通院する回数は、「月1回」が80.0%で最も多く、次いで「月2回」が13.3%、「月5回以上」が6.7%となっています。

【通院の回数（回／年）】



1年に通院する回数は、「年4回」が55.6%で最も多く、次いで「年6回」が22.2%、「年3回」「年5回」が11.1%となっています。

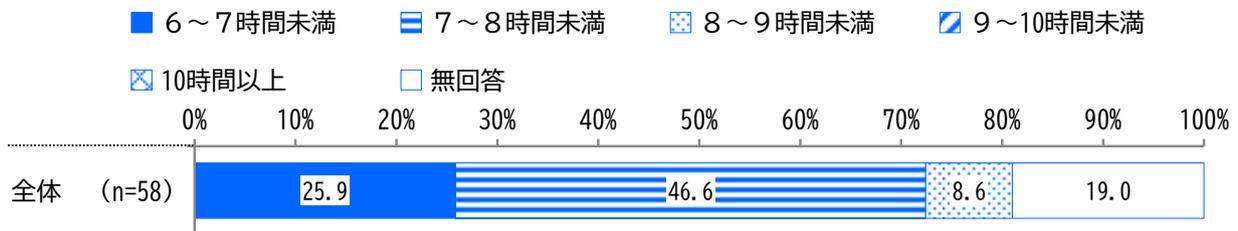
問 23 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。（1つに○）



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39.8%で最も多く、次いで「6時間以上」が33.0%、「4時間以上5時間未満」が19.3%となっています。

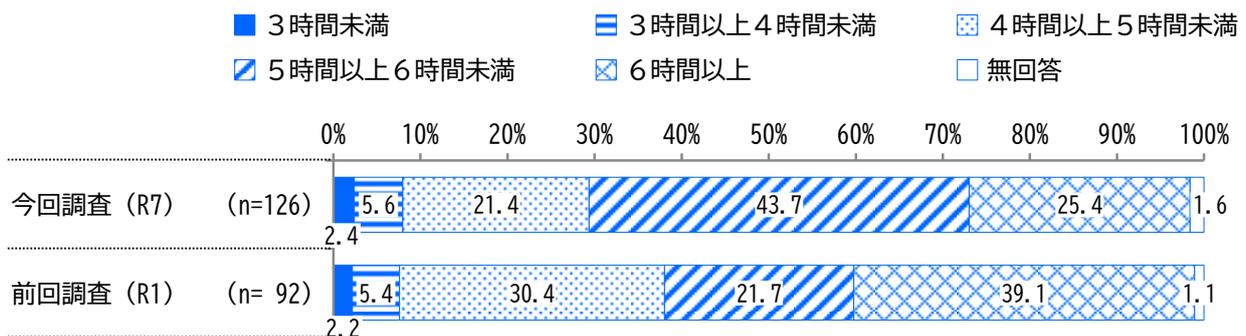
平均睡眠時間が6時間以上の方（問23で「6時間以上」を選択した方）

【平均睡眠時間】



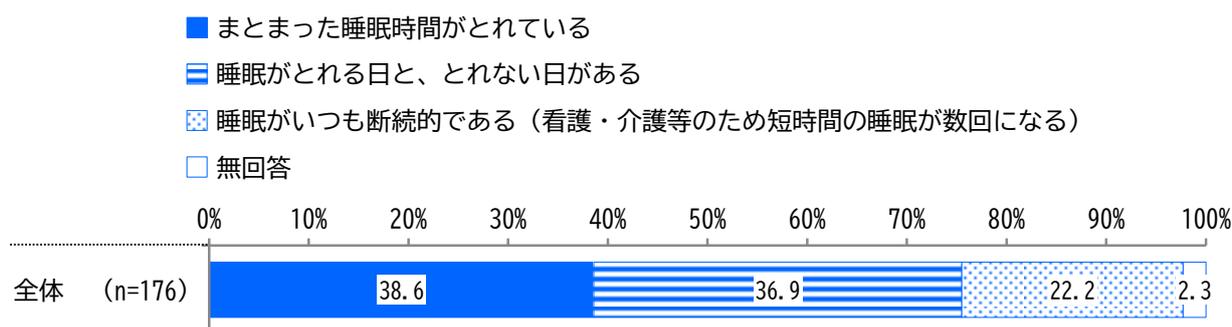
平均睡眠時間が6時間以上の方の睡眠時間は、「7～8時間未満」が46.6%で最も多く、次いで「6～7時間未満」が25.9%、「8～9時間未満」が8.6%となっています。

◆前回調査比較◆



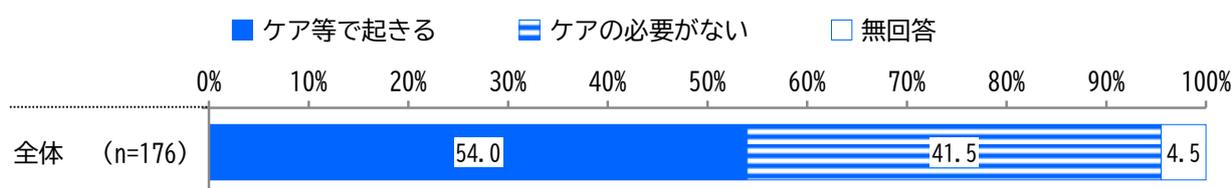
前回調査と比較すると、「5時間以上6時間未満」で22.0ポイント多くなっており、前回調査で最も多かった「6時間以上」で13.7ポイント少なくなっています。

問 24 主な看護・介護者の睡眠の状況はいかがですか。（1つに○）



主な看護・介護者の睡眠の状況は、「まとまった睡眠時間がとれている」が38.6%で最も多く、次いで「睡眠がとれる日と、とれない日がある」が36.9%、「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数回になる）」が22.2%となっています。

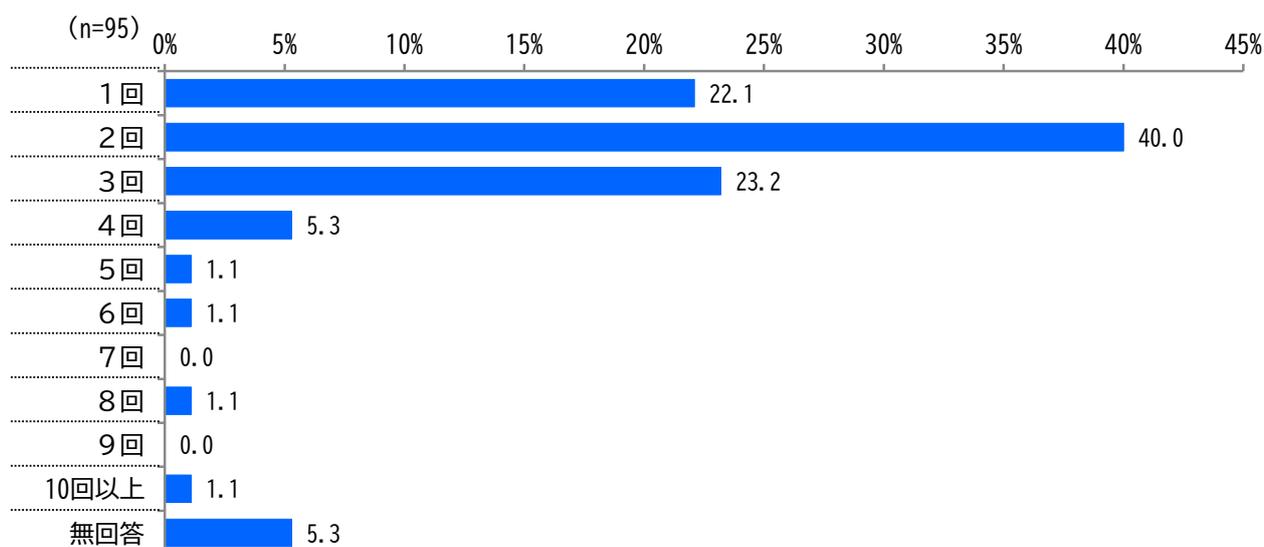
問 25 主な看護・介護者は、一晩にケア等で何回程度起きますか。（1つに○）



主な看護・介護者の夜間対応の状況は、「ケア等で起きる」が54.0%、「ケアの必要がない」が41.5%となっています。

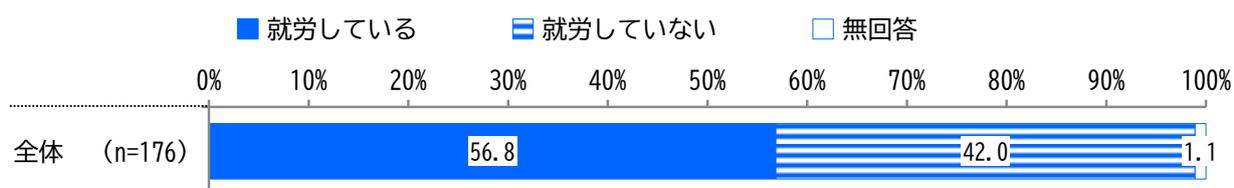
一晩に何回かケア等で起きる方（問 25 で「ケア等で起きる」を選択した方）

【一晩にケア等で起きる回数】



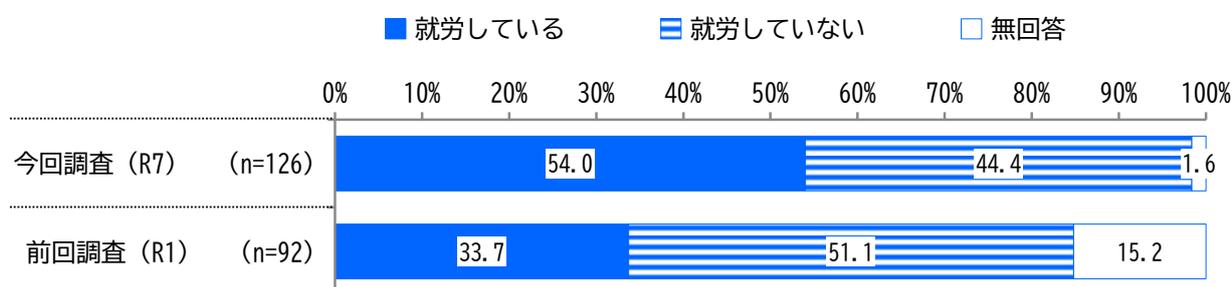
一晩にケア等で起きる回数は、「2回」が40.0%で最も多く、次いで「3回」が23.2%、「1回」が22.1%となっています。

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56.8%、「就労していない」が42.0%となっています。

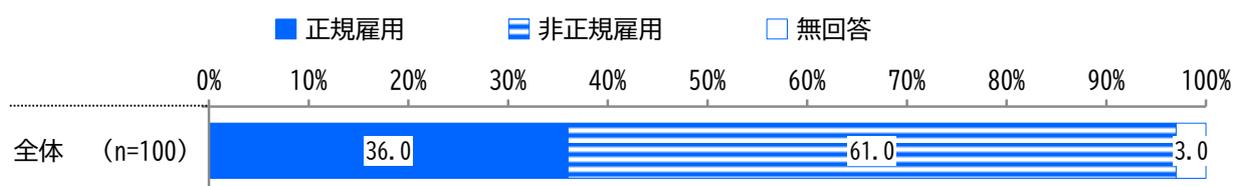
◆前回調査比較◆



前回調査と比較すると、「就労している」で20.3ポイント多くなっており、「就労していない」で6.7ポイント少なくなっています。

就労している方（問 26-1 で「就労している」を選択した方）

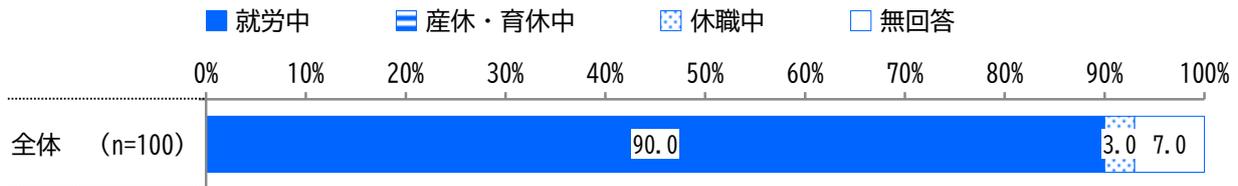
問 26-1 ①雇用形態（1つに○）



就労している方の雇用形態は、「非正規雇用」が61.0%、「正規雇用」が36.0%となっています。

就労している方（問26-1で「就労している」を選択した方）

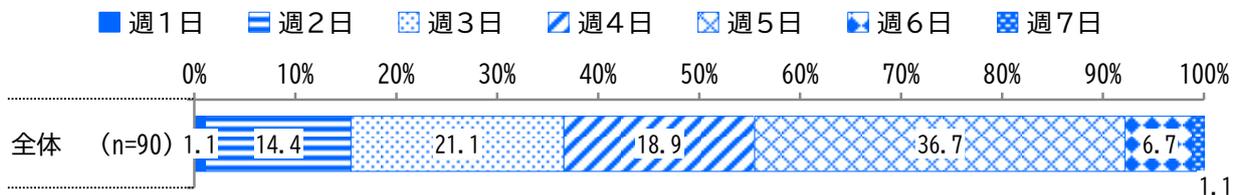
問26-1 ②就労日数（1つに○）



就労している方の就労状況は、「就労中」が90.0%、「休職中」が3.0%となっています。

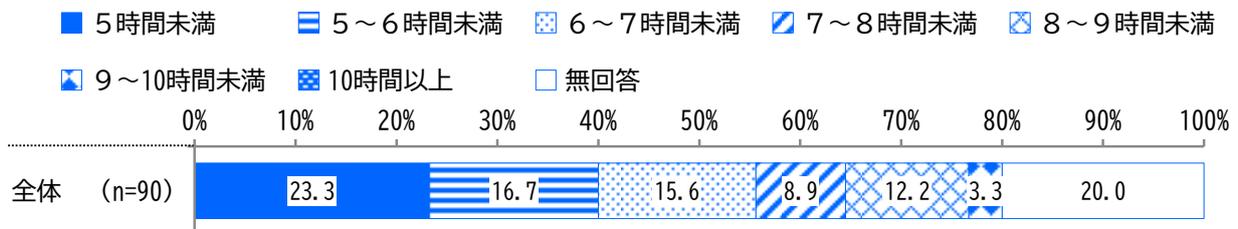
就労中の方（問26-1②で「就労中」を選択した方）

【就労日数（日／週）】



就労中の方の1週間の就労日数は、「週5日」が36.7%で最も多く、次いで「週3日」が21.1%、「週4日」が18.9%となっています。

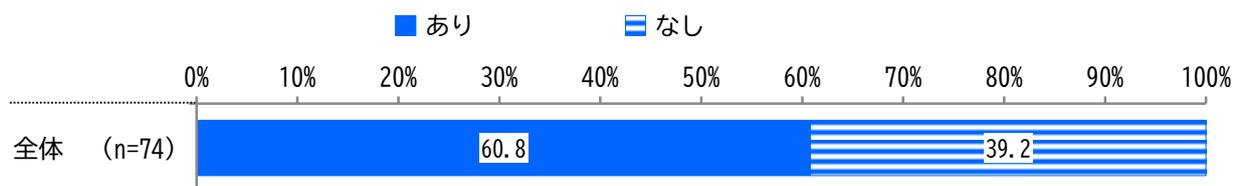
【就労時間（時間／日）】



就労中の方の1日の就労時間は、「5時間未満」が23.3%で最も多く、次いで「5～6時間未満」が16.7%、「6～7時間未満」が15.6%となっています。

就労していない方（問26-1で「就労していない」を選択した方）

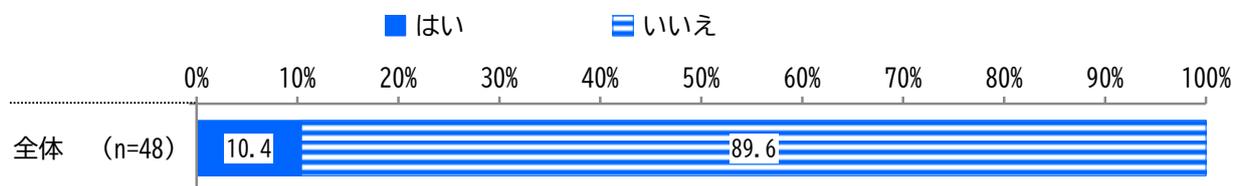
問26-1 ③就労希望（1つに○）



就労していない方の就労希望は、「あり」が60.8%、「なし」が39.2%となっています。

休職中や就労希望がある方（問26-1②で「休職中」、③で「（就労希望）あり」を選択した方）

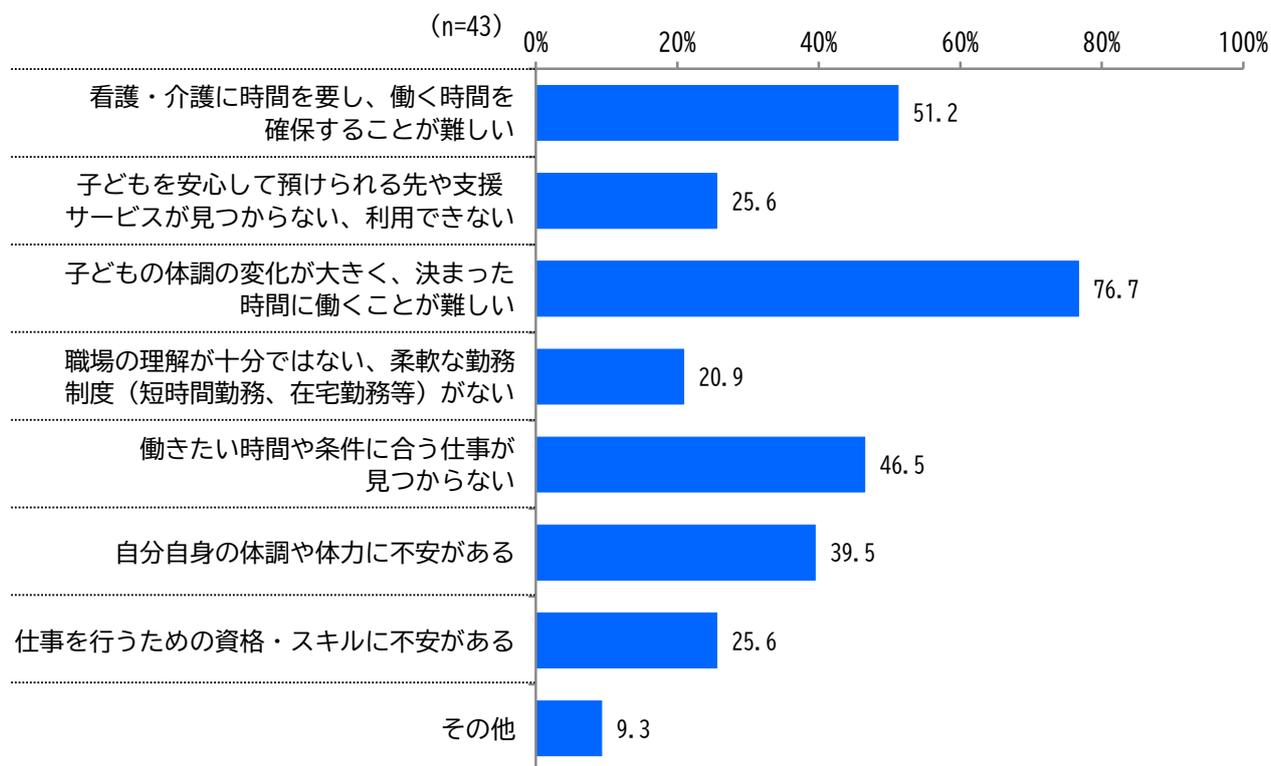
問26-2 就労（復職）できる見込みは立っていますか。（1つに○）



休職中や就労希望がある方の就労（復職）できる見込みは、「いいえ」が89.6%、「はい」が10.4%となっています。

就労（復職）できる見込みが立っていない方（問26-2で「いいえ」を選択した方）

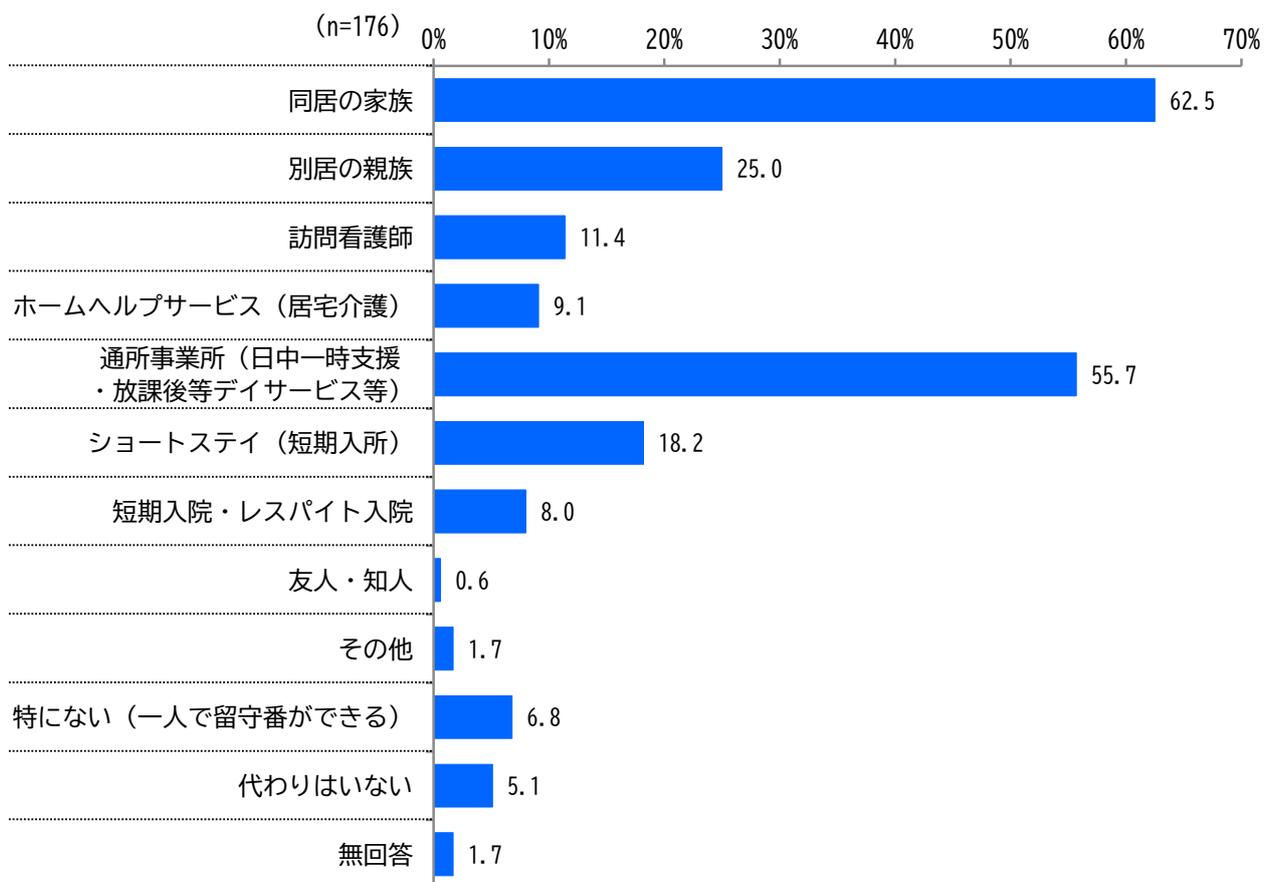
問26-3 その主な理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



就労（復職）できる見込みが立っていない方の就労できない主な理由は、「子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい」が76.7%で最も多く、次いで「看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい」が51.2%、「働きたい時間や条件に合う仕事が見つからない」が46.5%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 下の子のお世話</li> <li>・ 学校が長期休みの時に、看護・介護する人がいないことと、まだ本人でできず、急な低血糖な時でも無自覚の場合があるため</li> <li>・ 身体に医療用チューブを取付していて、はがれた場合、母しか対応できない</li> <li>・ 学校の長期休み時にデイサービスが預かってくれる時間が短いため</li> </ul>
-----	---

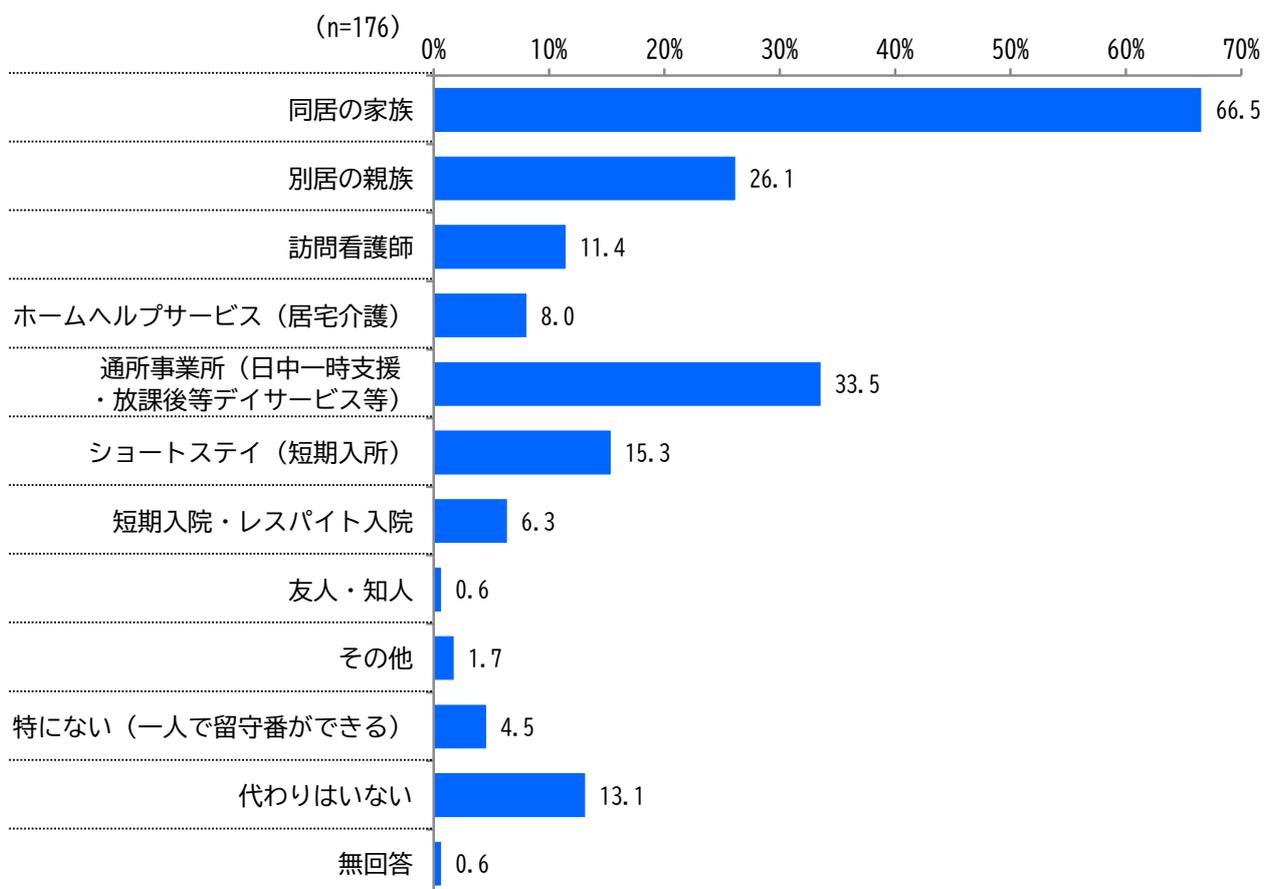
問27 主な看護・介護者に予定が入っているときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者に予定があるときの代行者は、「同居の家族」が62.5%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55.7%、「別居の親族」が25.0%となっています。

その他	・トワイライト（1～2H程度）
-----	-----------------

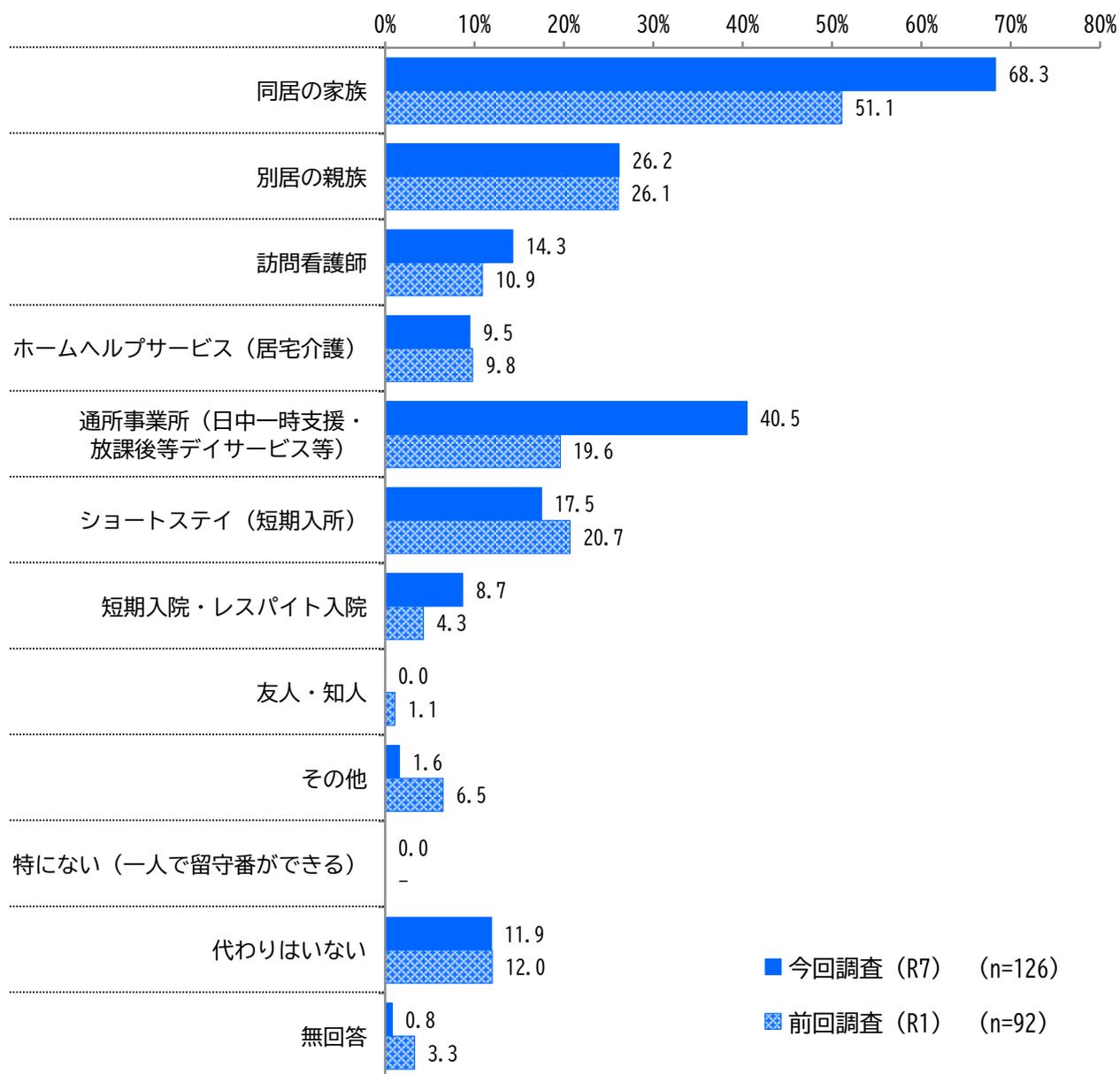
問 28 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。（当てはまるもの全てに○）



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66.5%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33.5%、「別居の親族」が26.1%となっています。

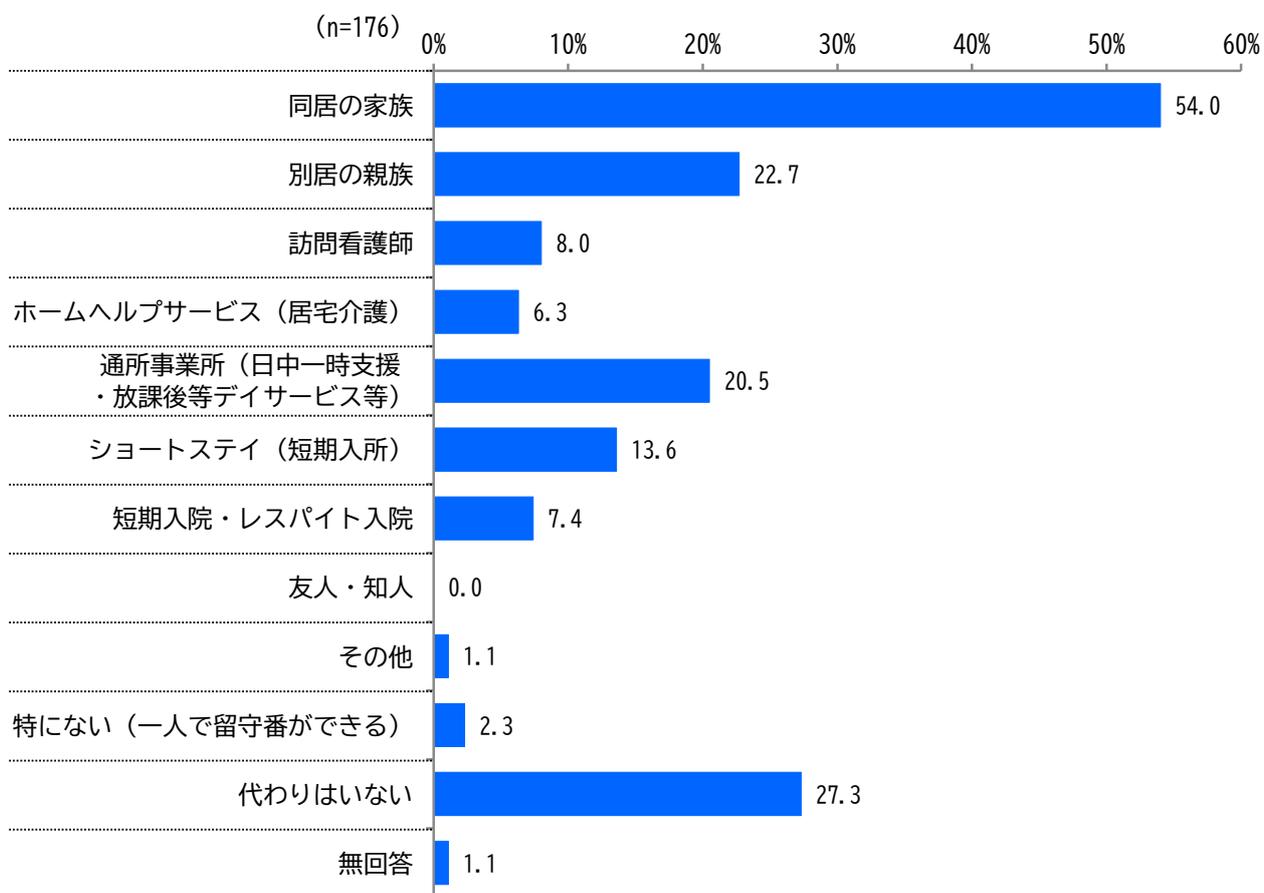
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・見つけていきたい</li> <li>・急だとデイサービスやショートステイが使えないことがあり、その場合代わりはいない</li> <li>・万が一に備えて同居家族や訪問看護師等に相談はしてあるが、実際利用した事がない</li> </ul>
-----	--

◆前回調査比較◆



前回調査と比較すると、「通所事業所（日中一時支援・放課後等デイサービス等）」で 20.9 ポイント多くなっており、「ショートステイ（短期入所）」で 3.2 ポイント少なくなっています。

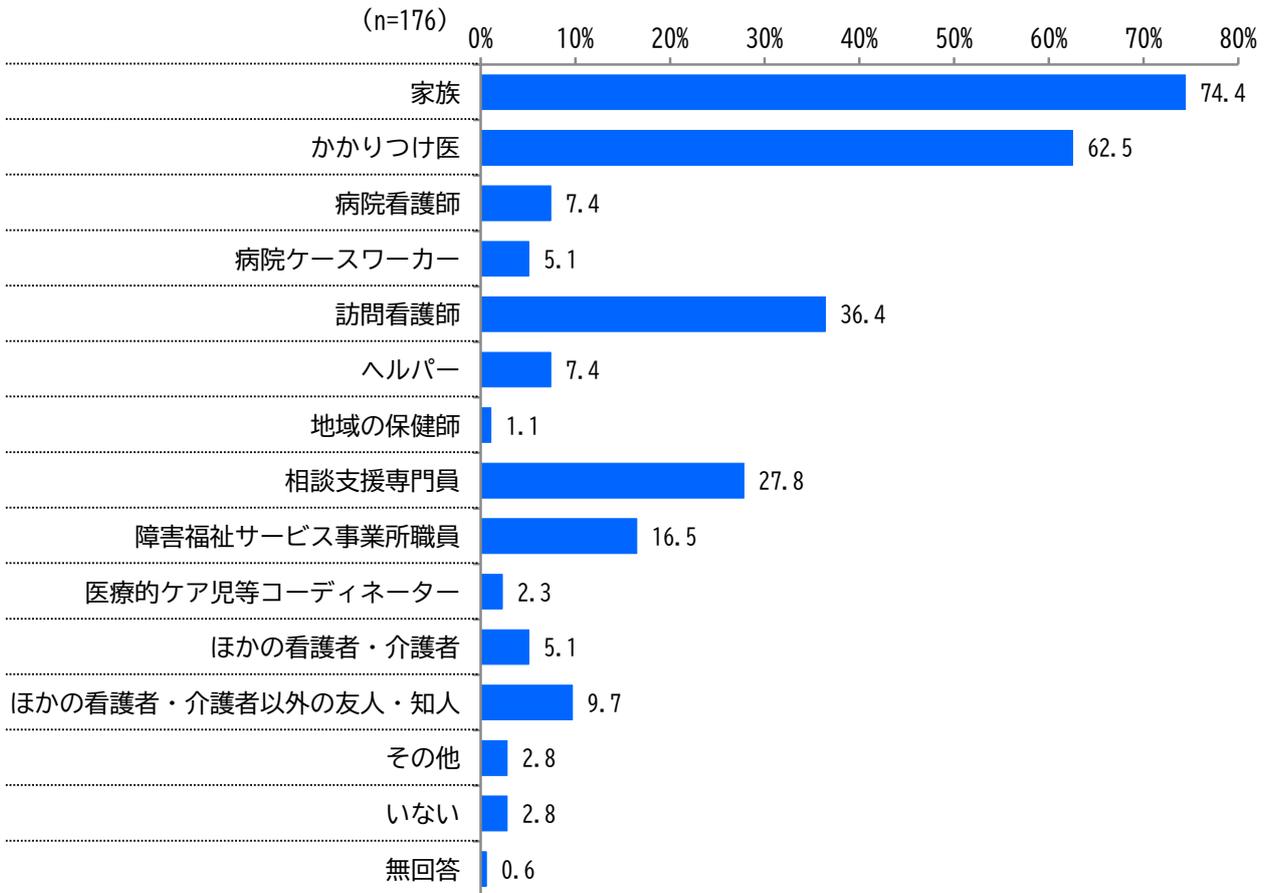
問 29 主な看護・介護者が中長期（1週間から1ヶ月程度）で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。  
（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が中長期で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が54.0%で最も多く、次いで「代わりはいない」が27.3%、「別居の親族」が22.7%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 2～3ヶ月前から決まっていた不在なら短期入院を依頼できる（空き次第）</li> <li>・ 看護者が看護できなくなった事がない</li> </ul>
-----	---

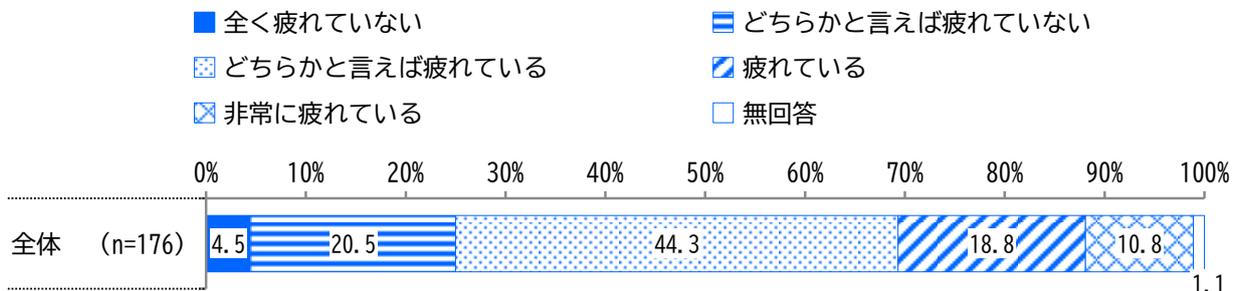
問30 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。  
（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者の相談相手は、「家族」が74.4%で最も多く、次いで「かかりつけ医」が62.5%、「訪問看護師」が36.4%となっています。

その他 ・職場の上司、同僚 ・学校の先生 ・同じ病気の子をもつ親

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○）



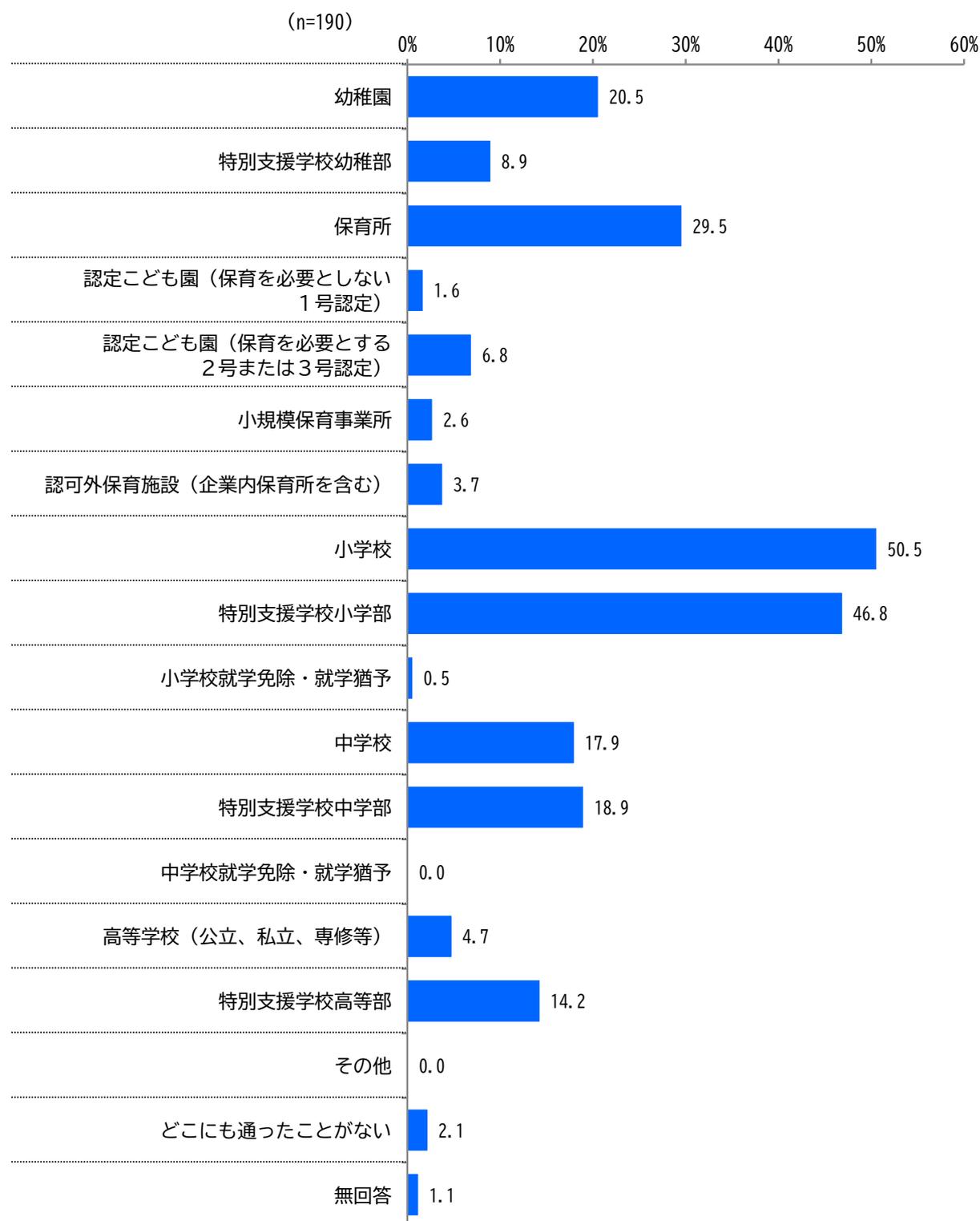
主な看護・介護者の疲労度は、「どちらかと言えば疲れている」が44.3%で最も多く、次いで「どちらかと言えば疲れていない」が20.5%、「疲れている」が18.8%となっています。

問 32 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

<b>看護・介護者の負担感</b>	<b>38</b>
親に代わる看護・介護者の不在	11
看護・介護者の身体的・精神的負担	10
将来への不安	8
看護・介護者のケアの必要性	3
就労との両立困難	1
家族へのケアの必要性	1
その他	4
<b>福祉サービスについて</b>	<b>35</b>
福祉人材・施設の確保	12
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の受け入れ体制の充実	8
訪問看護の充実	4
移動支援の充実	3
情報提供の充実	3
利用時間・日数の拡充	3
相談支援の充実	1
その他	1
<b>制度について</b>	<b>2</b>
制度改善の必要性	1
制度の狭間の現状	1
<b>本人への想い</b>	<b>2</b>
自立への期待	1
看護・介護に対する想い	1
<b>外出について</b>	<b>2</b>
外出の制限	2
<b>経済的支援について</b>	<b>1</b>
経済的負担と制度上の課題	1
<b>保育園・幼稚園・学校等について</b>	<b>1</b>
教育現場における配慮の不足	1
<b>周囲の理解</b>	<b>1</b>
ケア負担の実態と社会認識の課題	1
<b>その他</b>	<b>1</b>
その他	1

### 3 学校教育等について

問 33 学校教育等について、ご本人がこれまで（現在を含む）に通ったことのある学校等を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

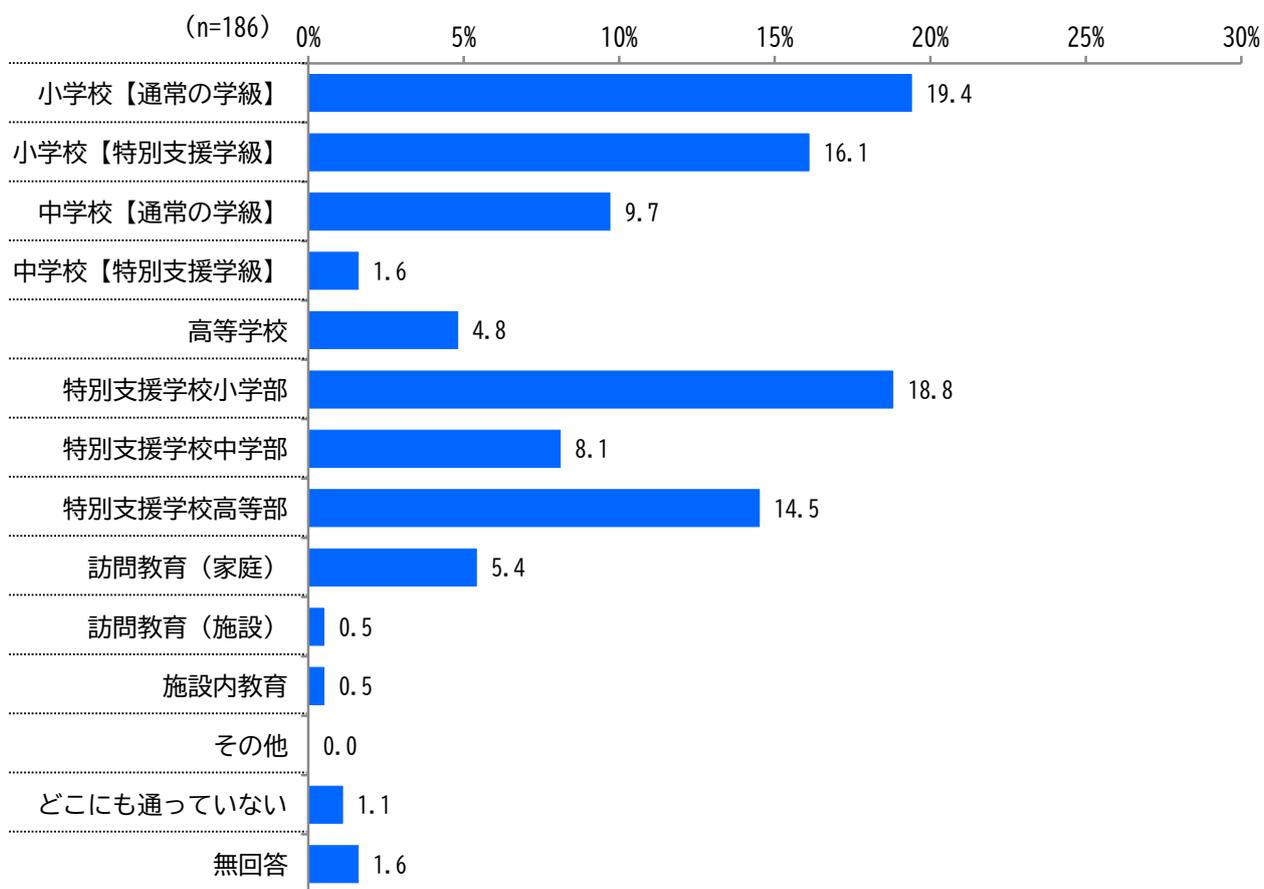


本人がこれまで（現在を含む）に通ったことのある幼稚園や保育所、学校等は、「小学校」が50.5%で最も多く、次いで「特別支援学校小学部」が46.8%、「保育所」が29.5%となっています。

幼稚園や保育所、学校等にこれまで通ったことのある方

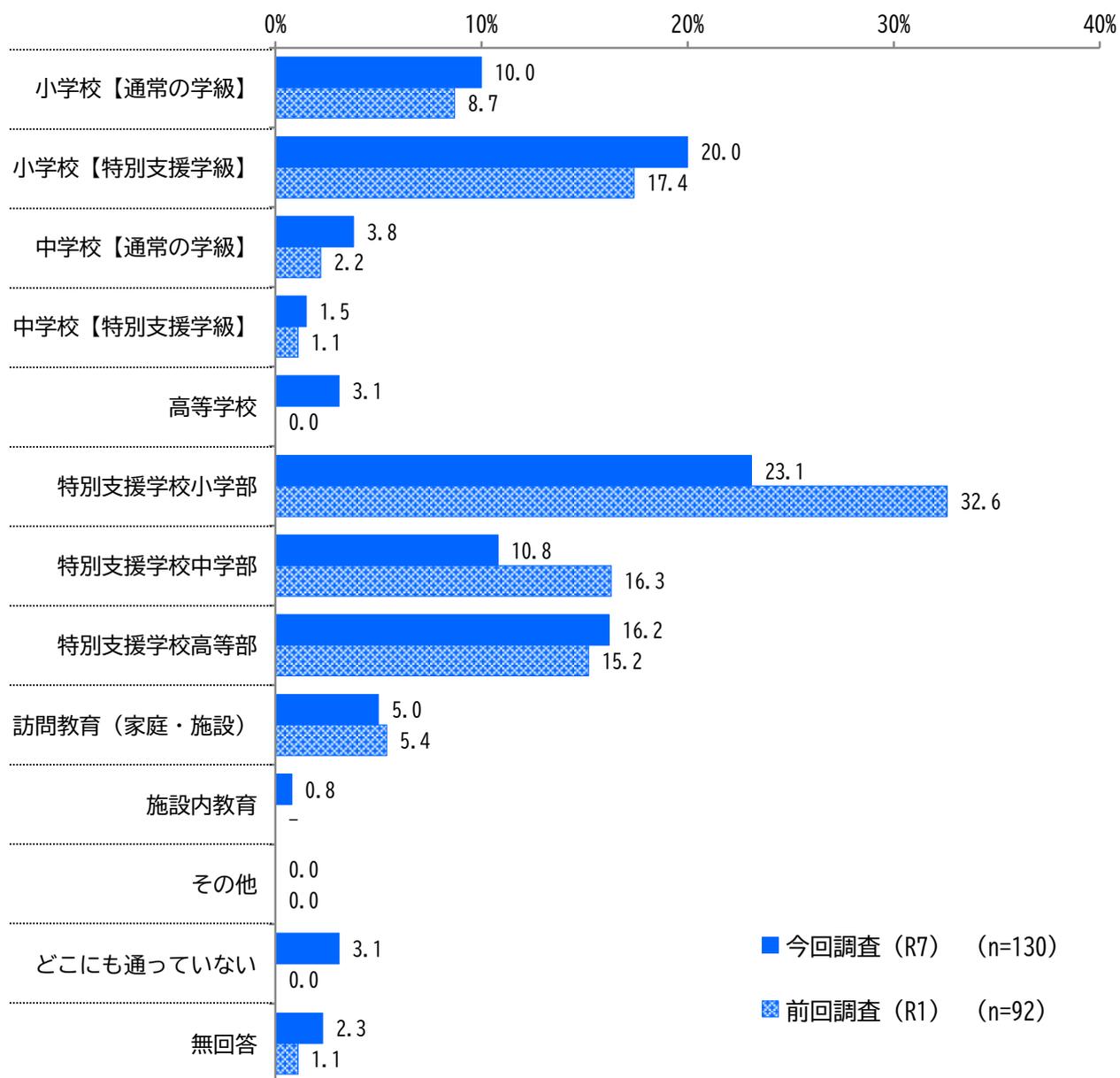
（問33で「どこにも通ったことがない」以外を選択した方）

問34 ①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○）



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 34 ②また、①で選択した施設ごとに週に何日通っているか教えてください。

【日数】

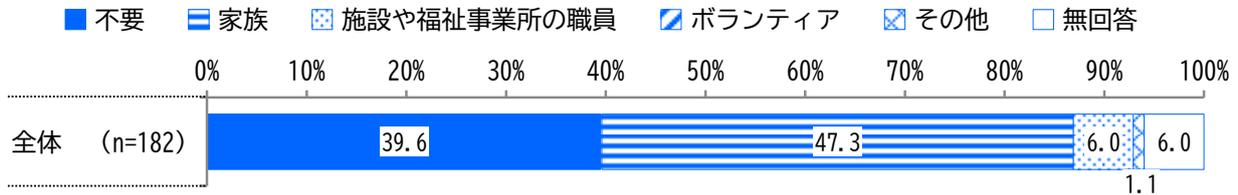
	n	週 1 日	週 2 日	週 3 日	週 4 日	週 5 日	週 6 日	週 7 日	無 回 答
小学校【通常の学級】	36 100.0	- -	- -	- -	- -	36 100.0	- -	- -	- -
小学校【特別支援学級】	30 100.0	- -	- -	1 3.3	1 3.3	27 90.0	- -	- -	1 3.3
中学校【通常の学級】	18 100.0	- -	- -	1 5.6	- -	16 88.9	- -	- -	1 5.6
中学校【特別支援学級】	3 100.0	- -	- -	- -	- -	3 100.0	- -	- -	- -
高等学校	9 100.0	- -	- -	1 11.1	- -	8 88.9	- -	- -	- -
特別支援学校小学部	35 100.0	- -	3 8.6	2 5.7	8 22.9	19 54.3	- -	- -	3 8.6
特別支援学校中学部	15 100.0	- -	1 6.7	1 6.7	4 26.7	8 53.3	- -	- -	1 6.7
特別支援学校高等部	27 100.0	- -	- -	2 7.4	2 7.4	22 81.5	- -	- -	1 3.7
訪問教育(家庭)	10 100.0	1 10.0	1 10.0	8 80.0	- -	- -	- -	- -	- -
訪問教育(施設)	1 100.0	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -
施設内教育	1 100.0	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -
その他	- -								

現在学校等に通っている方

（問 34 で「どこにも通ったことがない」以外を選択した方）＜問 35～36＞

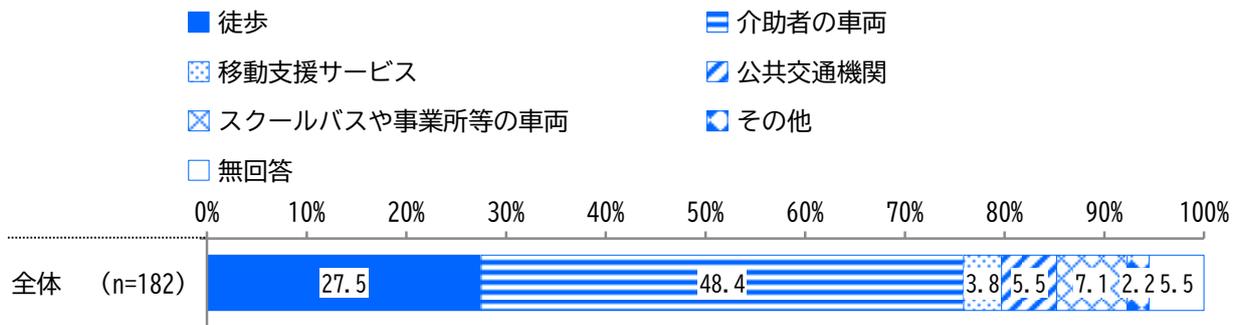
問 35 通園・通学の際の①付き添い人、②移動方法、③所要時間について教えてください。  
（当てはまるものそれぞれ1つに○）

【付き添い人】



通学時の付き添い人は、「家族」が47.3%で最も多く、次いで「不要」が39.6%、「施設や福祉事業所の職員」が6.0%となっています。

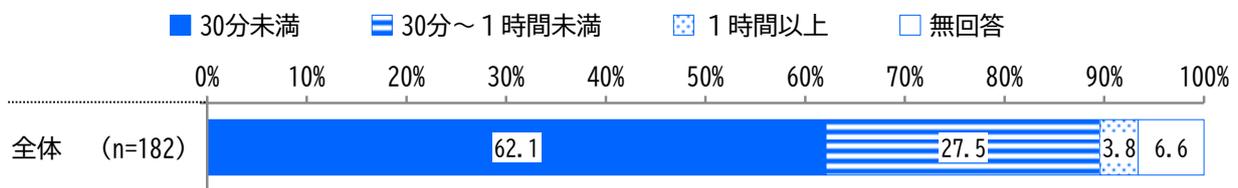
【通学の際の移動方法】



通学時の移動方法は、「介助者の車両」が48.4%で最も多く、次いで「徒歩」が27.5%、「スクールバスや事業所等の車両」が7.1%となっています。

その他 ・自転車 ・バギー ・病院への訪問教育

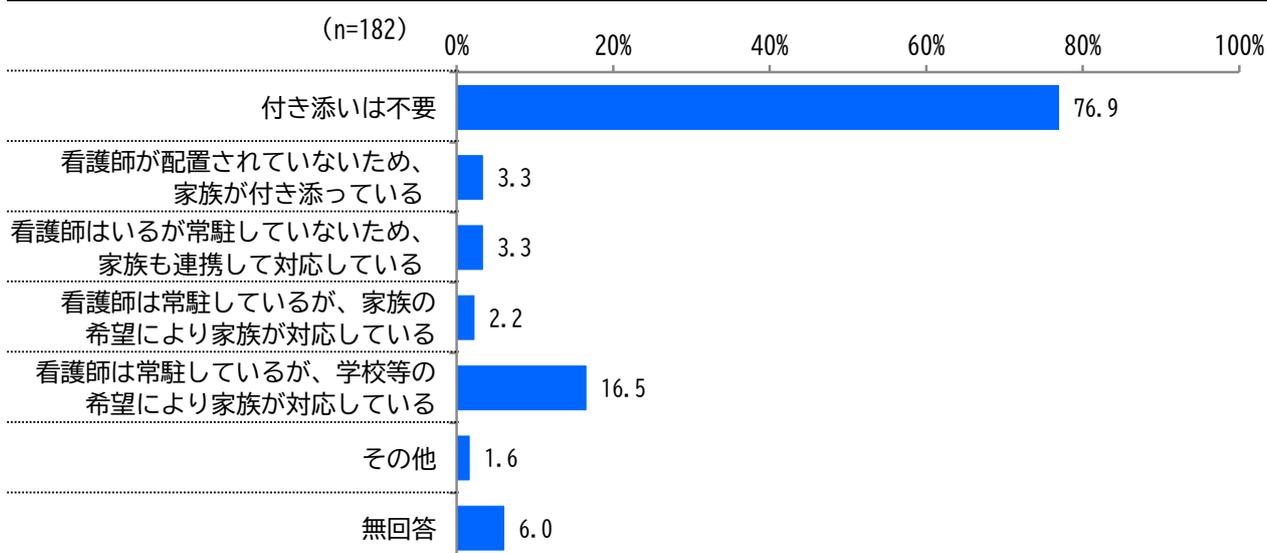
【所要時間（片道平均）】



通学の所要時間（片道平均）は、「30分未満」が62.1%で最も多く、次いで「30分～1時間未満」が27.5%、「1時間以上」が3.8%となっています。

問 36-1 通園・通学先で過ごす際の家族の付き添いについて教えてください。

(当てはまるもの全てに○)



通学先での家族の付き添いは、「付き添いは不要」が76.9%で最も多く、次いで「看護師は常駐しているが、学校等の希望により家族が対応している」が16.5%、「看護師が配置されていないため、家族が付き添っている」「看護師はいるが常駐していないため、家族も連携して対応している」が3.3%となっています。

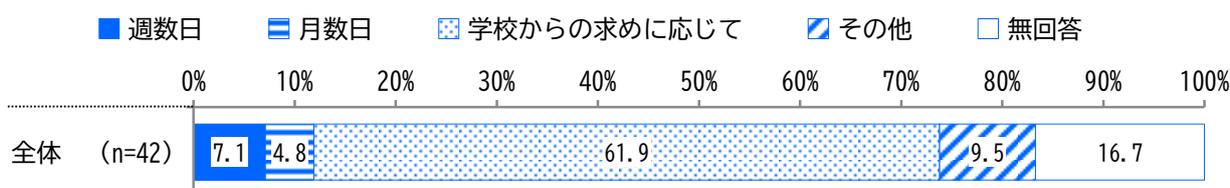
その他

- ・慣れるまで数ヶ月は付き添い
- ・訪問教育のため、家族待機が必要

家族が付き添いをしている・対応している方（問 36-1 で「付き添いは不要」以外を選択した方）

問 36-2 ①付き添い頻度、②1回あたりの付き添い時間について教えてください。

(当てはまるものそれぞれ1つに○)



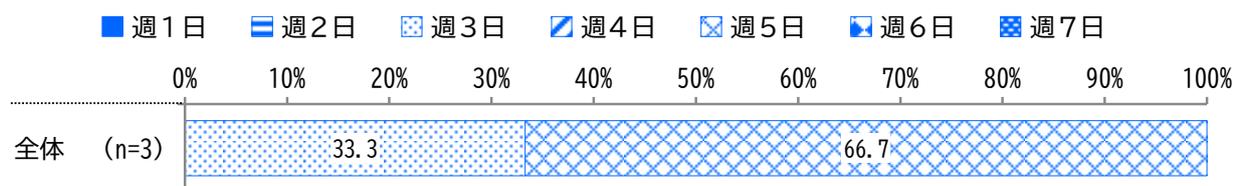
家族の付き添い頻度や時間は、「学校からの求めに応じて」が61.9%で最も多く、次いで「週数日」が7.1%、「月数日」が4.8%となっています。

その他

- ・看護師の休みの日
- ・登校日は毎日
- ・年に5回程の学校行事の時

付き添い頻度が「週数日」の方（問36-2で「週数日」を選択した方）

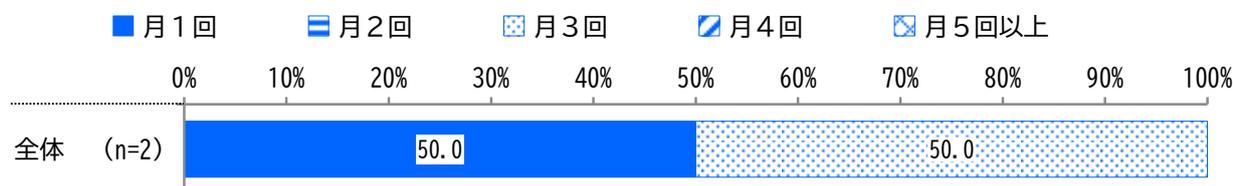
【付き添い頻度（日／週）】



1週間の付き添い頻度は、「週5日」が66.7%で最も多く、次いで「週3日」が33.3%となっています。

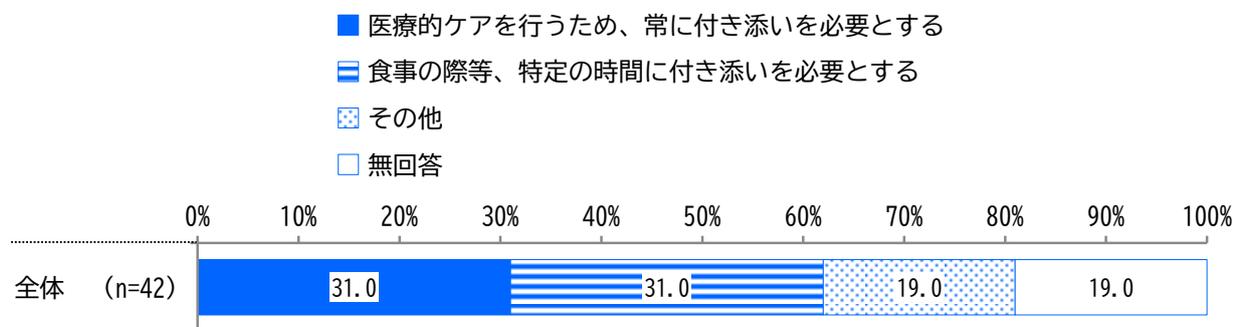
付き添い頻度が「月数回」の方（問36-2で「月数回」を選択した方）

【付き添い頻度（回／月）】



1か月の付き添い頻度は、「月1回」「月3回」が50.0%、となっています。

【1回あたりの付き添い時間】



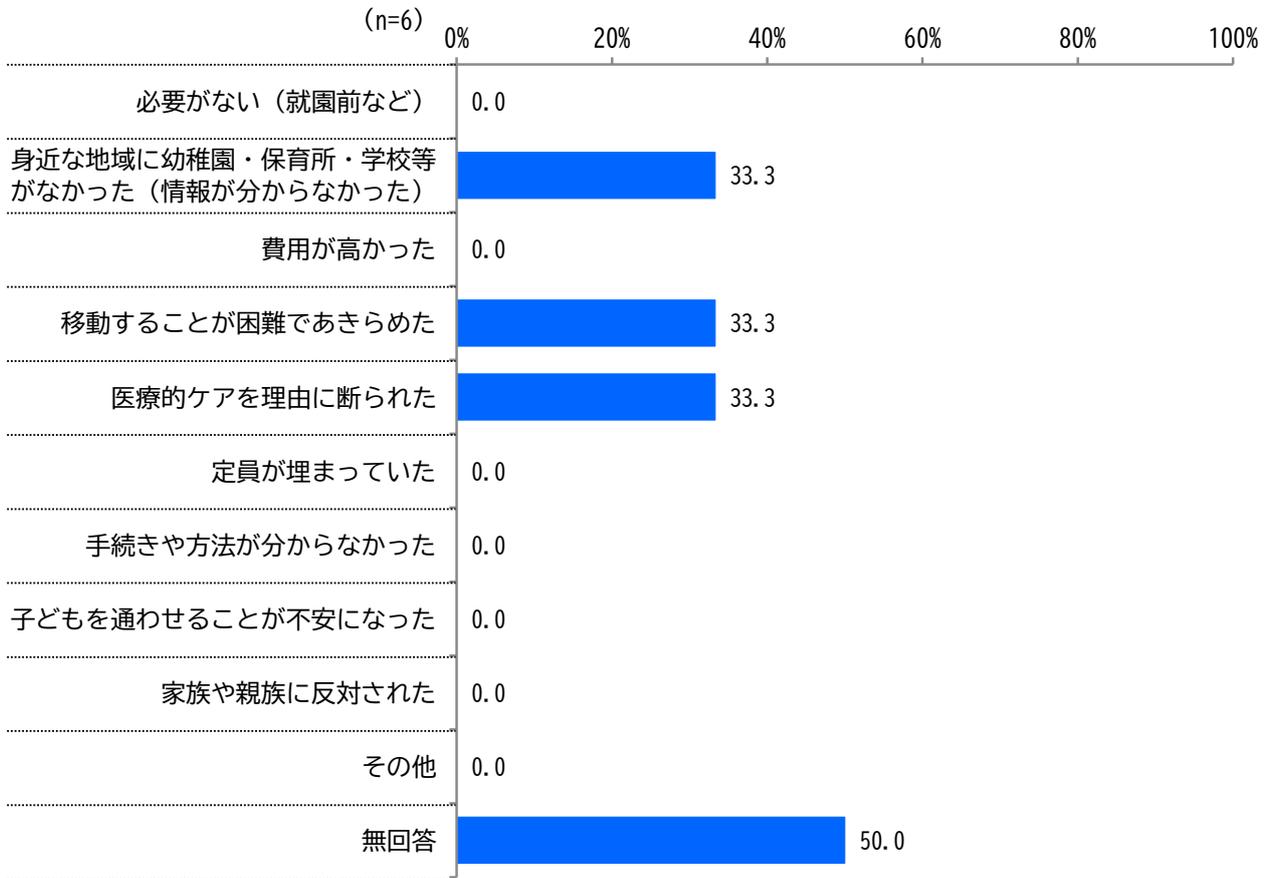
1回あたりの付き添い時間は、「医療的ケアを行うため、常に付き添いを必要とする」「食事の際等、特定の時間に付き添いを必要とする」が31.0%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護師不在→導尿 15分×2、介助アシスタント不在→5～6時間</li> <li>・場合による</li> <li>・医療的ケア児の見守りができる教員が不足や不在時に教室での付き添いが必要</li> <li>・半日</li> </ul>
-----	---

今まで幼稚園や保育所、学校等に通ったことがない方、現在学校等に通っていない方

(問33で「どこにも通ったことがない」、問34で「どこにも通っていない」を選択した方)

問37 通園や通学をしていない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

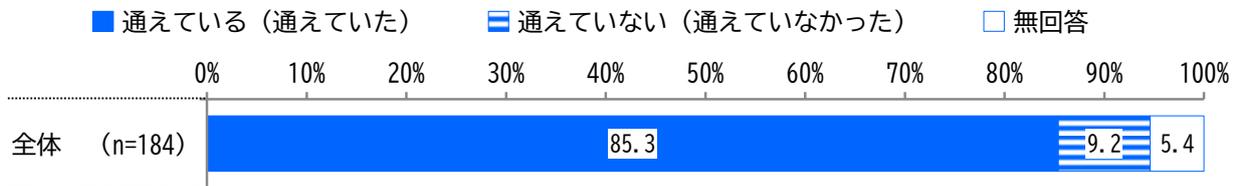


通学をしていない理由は、「身近な地域に幼稚園・保育所・学校等がなかった (情報が分からなかった)」「移動することが困難であきらめた」「医療的ケアを理由に断られた」が33.3%となっています。

幼稚園や保育所、学校等にこれまで通ったことのある方

(問 33 で「どこにも通ったことがない」以外を選択した方)

問 38-1 通園・通学に関して希望したところに通えています (通えていました) か。(1つに○)

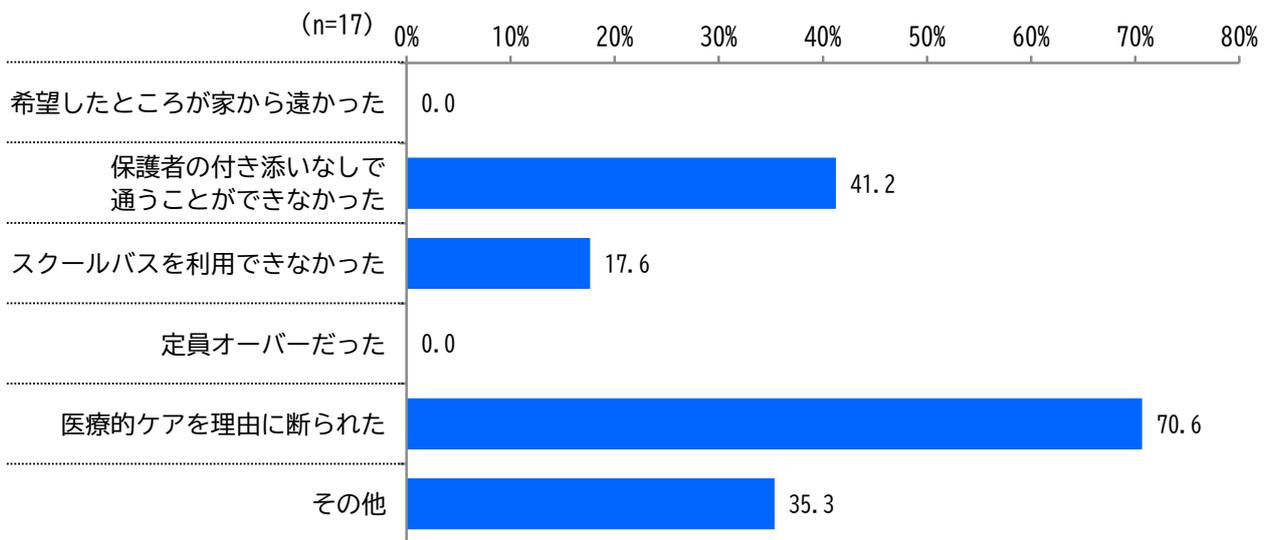


通学に関して希望したところには、「通えている (通えていた)」が85.3%、「通えていない (通えていなかった)」が9.2%となっています。

希望したところに通えていない (通えていなかった) 方

(問 38-1 で「通えていない (通えていなかった)」を選択した方)

問 38-2 その理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



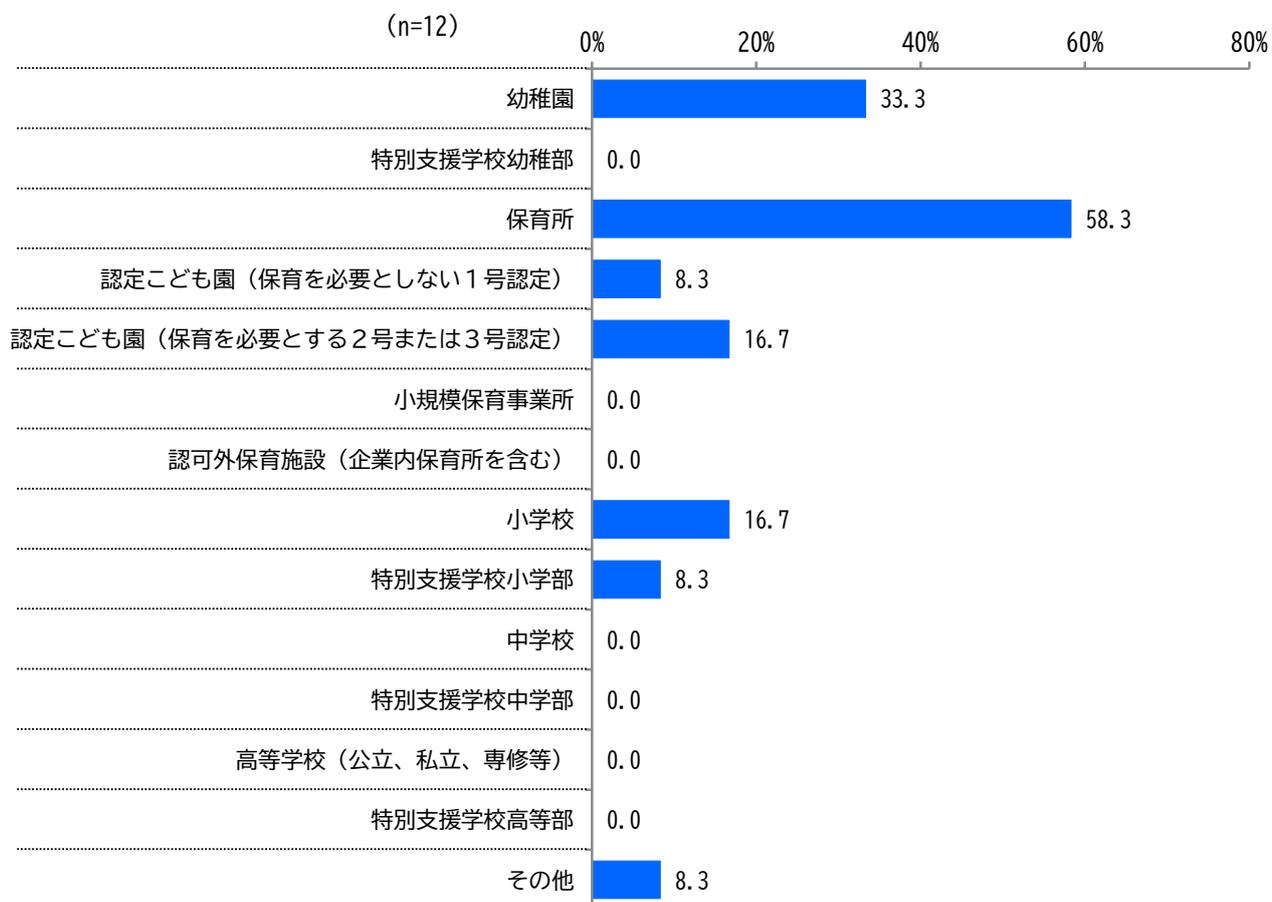
通学に関して希望したところに通えていない理由は、「医療的ケアを理由に断られた」が70.6%で最も多く、次いで「保護者の付き添いなしで通うことができなかった」が41.2%、「スクールバスを利用できなかった」が17.6%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・母子の体調が不安定だった</li> <li>・希望したかったがエレベーターなどの設備がなく、ケアもどのような感じで受けられるかわからなかったので断念した</li> <li>・きょうだい児の通う子ども園に受け入れ拒否されたので、別の園へ通った</li> <li>・車イスでの通学が難しかった</li> <li>・学区の小学校に通わせなかったが、就学と引越しが重なって就学手続きをひとつも行えなかった</li> <li>・移動が非常に大変なので通学をしなかった</li> </ul>
-----	---

医療的ケアを理由に断られて希望したところに通えていない（通えていなかった）方

（問 38-2 で「医療的ケアを理由に断られた」を選択した方）

問 38-3 ①医療的ケアを断られた先を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



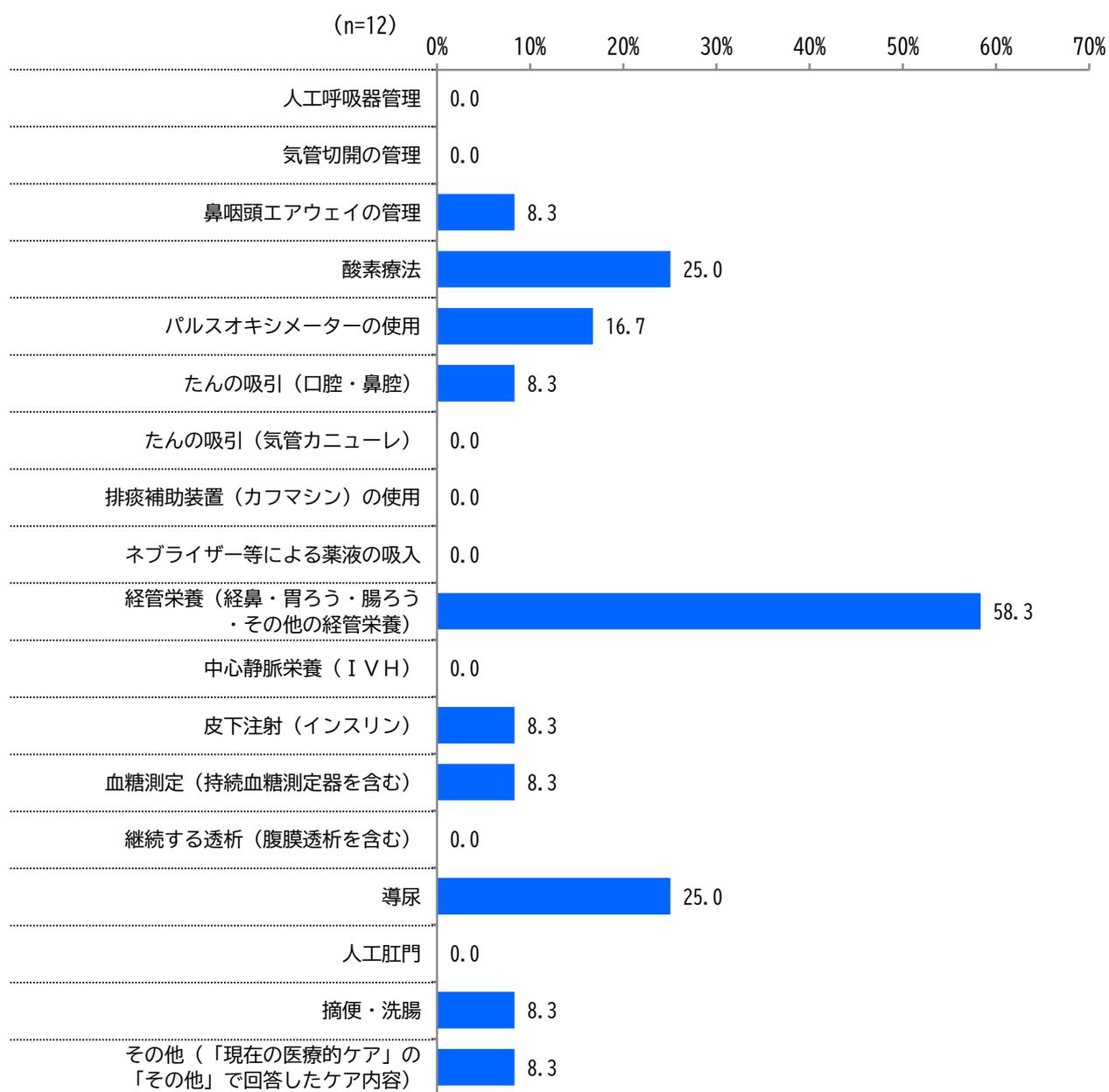
医療的ケアを断られた先は、「保育所」が58.3%で最も多く、次いで「幼稚園」が33.3%、「認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）」「小学校」が16.7%となっています。

医療的ケアを理由に断られて希望したところに通えていない（通えていなかった）方

（問 38-2 で「医療的ケアを理由に断られた」を選択した方）

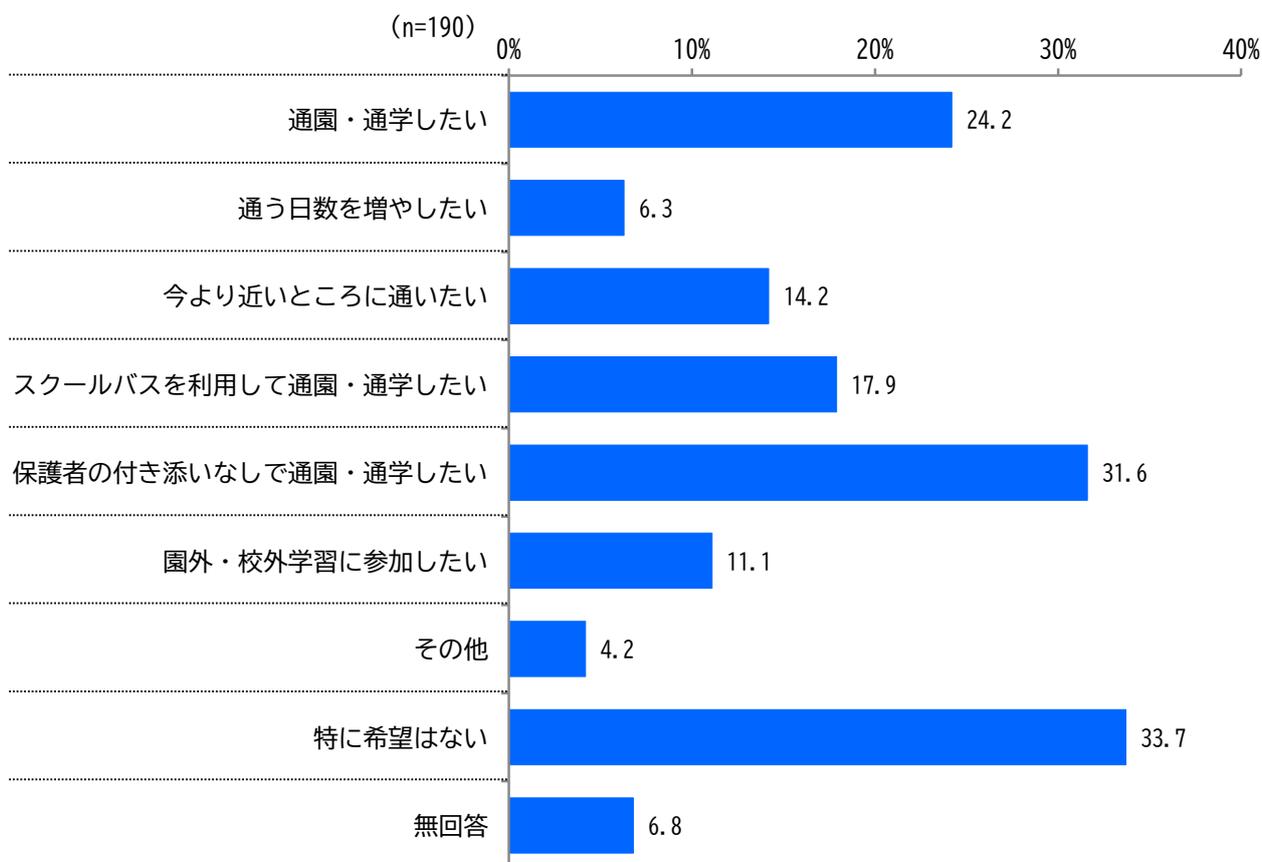
問 38-3 ②断られた理由となった主な医療的ケアの内容を教えてください。

（当てはまるもの全てに○）



断られた理由となった主な医療的ケアの内容は、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」が58.3%で最も多く、次いで「酸素療法」「導尿」が25.0%、「パルスオキシメーターの使用」が16.7%となっています。

問 39 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）を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



通学に関する希望等（もしくは過去、通学していた際に思っていたこと）は、「特に希望はない」が33.7%で最も多く、次いで「保護者の付き添いなしで通園・通学したい」が31.6%、「通園・通学したい」が24.2%となっています。

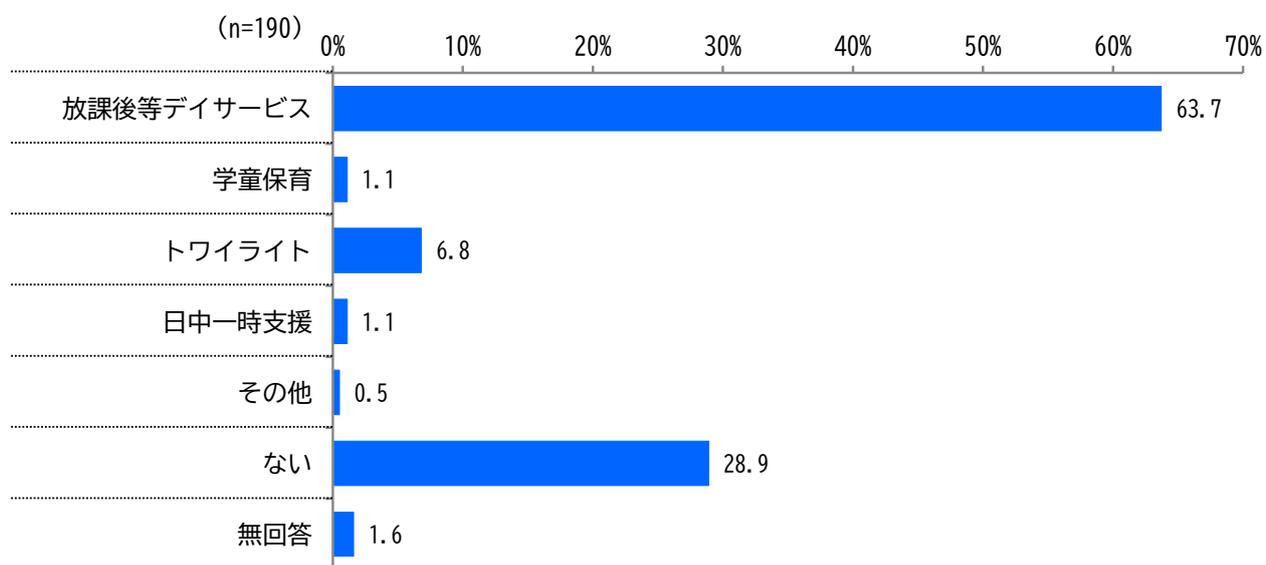
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・早朝・延長・土曜保育を利用したい</li> <li>・家の近くまで通園バスがきてくれたらありがたかった</li> <li>・本人だけで分団登校させたい</li> <li>・登校時の付き添いにヘルパーさんが入ってほしい</li> <li>・介護タクシーで登校したい</li> <li>・介助員さんの時間を増やしてほしい</li> <li>・送迎があるといい</li> </ul>
-----	--

問 40 学校教育等について感じていること等があれば自由にお書きください。

保育園・幼稚園・学校等における支援の充実について	40
医療的ケアを実施できる人材(看護師等)の配置	12
受け入れ先の拡充	6
通園・通学の送迎支援の拡充	5
バリアフリー環境の整備	5
地域格差の解消	2
教員配置の課題	2
インクルーシブ教育への期待	2
同年代との交流の場の充実	2
ICT 機器活用の充実	2
一人ひとりを尊重した平等な支援の充実	1
支援機関との連携	1
保育園・幼稚園・学校等への想いについて	15
感謝の気持ち	14
安心して通える環境への評価	1
障害や病気への理解について	14
理解・配慮の促進	14
看護・介護者の負担感について	8
付き添いの負担	7
経済的な負担	1
進学・進路について	2
進学に関する情報提供の充実	1
進学・進路の不安	1
学びの機会と選択について	2
学びの場の選択に関する不安と希望	2
保育園・幼稚園・学校等における現状について	2
現状における不満	2

## 4 日中活動の状況について

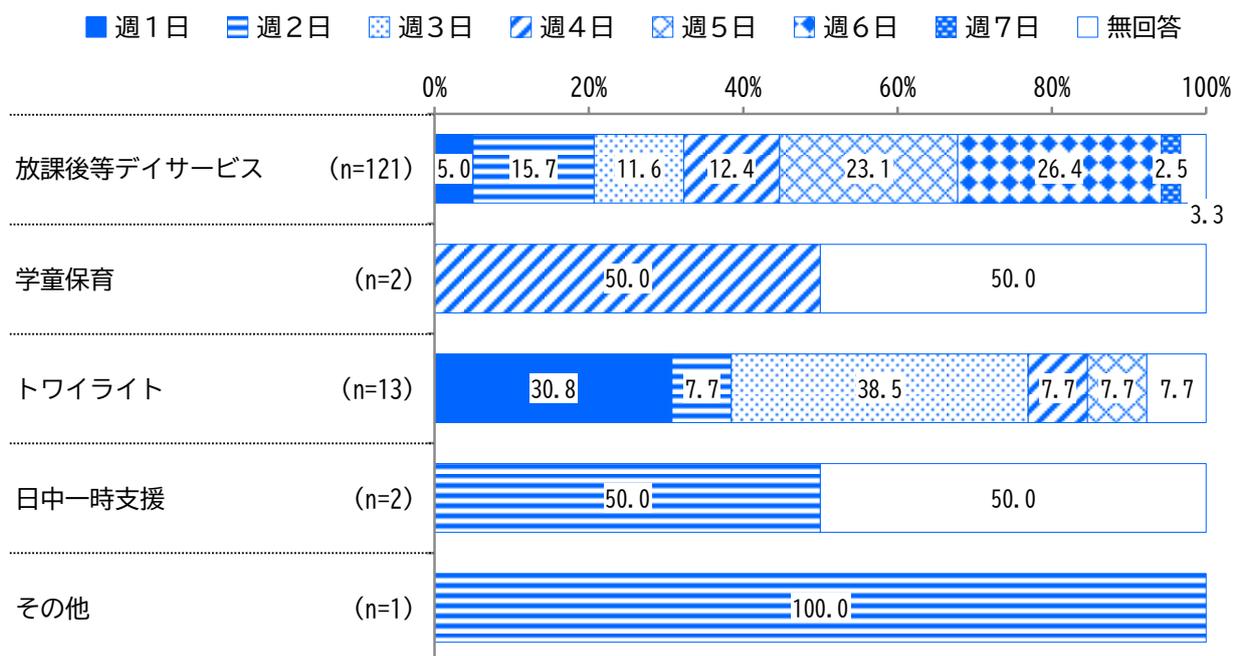
問 41 ①現在、幼稚園、保育所、学校等以外で、定期的に通っている日中活動の場を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



現在、学校等以外で、定期的に通っている日中活動の場は、「放課後等デイサービス」が63.7%で最も多く、次いで「ない」が28.9%、「トワイライト」が6.8%となっています。

問 41 ②また、①で選択した施設ごとにそれぞれ週に何日通っているか教えてください。

【日中活動の日数】



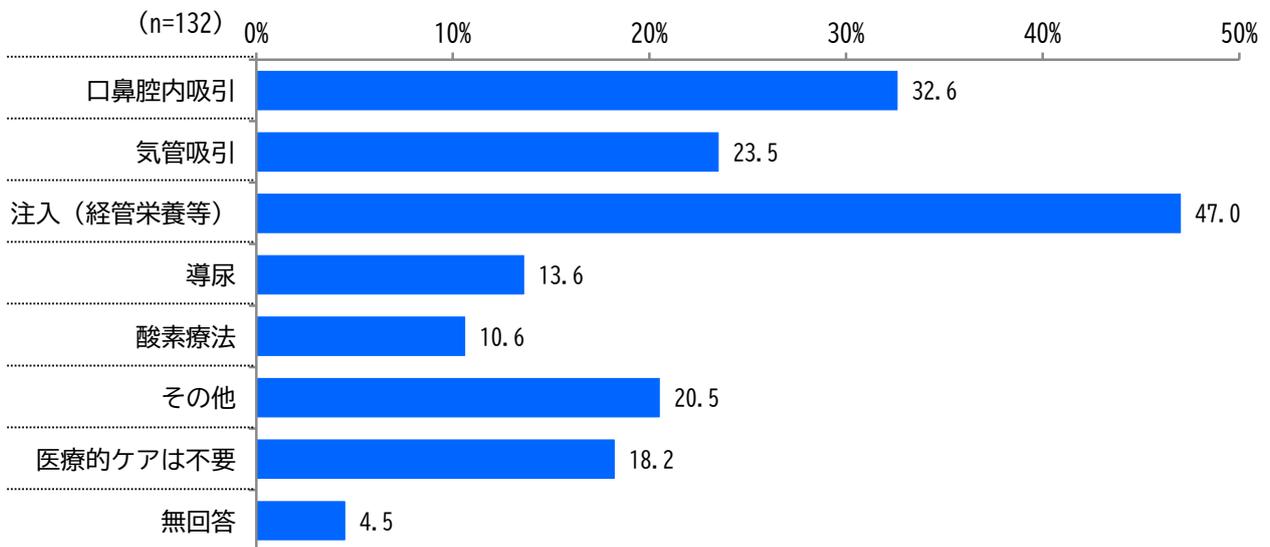
「放課後等デイサービス」では「週6日」が26.4%で最も多く、次いで「週5日」が23.1%となっています。

「トワイライト」では「週3日」が38.5%で最も多く、次いで「週1日」が30.8%となっています。

現在定期的に日中活動の場に通っている方（問41で「ない」以外を選択した方）

問42-1 問41で回答した日中活動の場において、

①実施している医療的ケアを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



実施している医療的ケアは、「注入（経管栄養等）」が47.0%で最も多く、次いで「口鼻腔内吸引」が32.6%、「気管吸引」が23.5%となっています。

問 42-1 ②実施している医療的ケアを行う人をそれぞれ教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

	n	看護師、 准看護師	の看護師、 准看護師以外	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	無回答
上段:実数 下段:(%)							
口鼻腔内吸引	43 100.0	42 97.7	7 16.3	5 11.6	- -	1 2.3	- -
気管吸引	31 100.0	30 96.8	5 16.1	5 16.1	- -	- -	1 3.2
注入(経管栄養等)	62 100.0	59 95.2	10 16.1	7 11.3	- -	2 3.2	1 1.6
導尿	18 100.0	16 88.9	/	4 22.2	- -	1 5.6	- -
酸素療法	14 100.0	11 78.6	/	3 21.4	1 7.1	2 14.3	- -
その他	27 100.0	23 85.2	/	7 25.9	2 7.4	1 3.7	- -

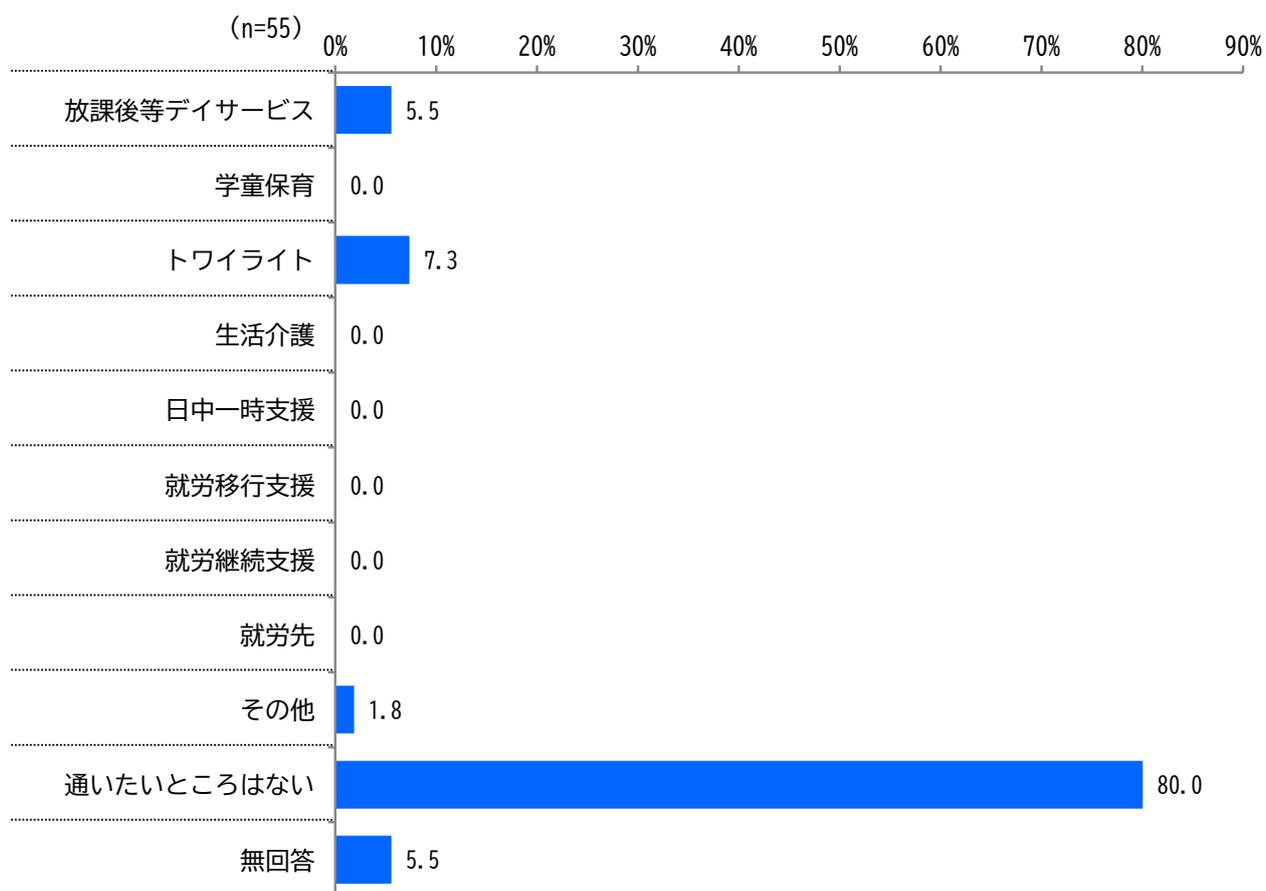
問 42-2 問 41 で回答した日中活動の場において、今後の利用に関する希望内容を教えてください。(それぞれ当てはまるもの全てに○)

	n	た利用 日数を 増やし	に今 通より いた近 いところ	動今 とは 変わ りう たい日 中活	加他 した たい 日中 活動 を追	そ 他	特 に希 望は ない	無 回 答
上段:実数 下段:(%)								
放課後等デイサービス	121 100.0	22 18.2	10 8.3	- -	5 4.1	19 15.7	70 57.9	6 5.0
学童保育	2 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	1 50.0	1 50.0
トワイライト	13 100.0	1 7.7	- -	- -	- -	2 15.4	8 61.5	2 15.4
日中一時支援	2 100.0	1 50.0	- -	- -	- -	2 100.0	- -	- -
その他	1 100.0	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -

現在、学校等以外で、日中活動の場に定期的に通っていない方

(問41で「ない」を選択した方)

問43 この先1～2年のうちに通いたい日中活動の場はありますか。(当てはまるもの全てに○)



現在日中活動の場に定期的に通っていない方のこの先利用したい日中活動は、「通いたいところはない」が80.0%で最も多く、次いで「トワイライト」が7.3%、「放課後等デイサービス」が5.5%となっています。

Ⅱ 3 2次調査 調査結果【学齡児（6歳～18歳未満）】

問 44 日中活動の場ごとに、現在通っていない理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○

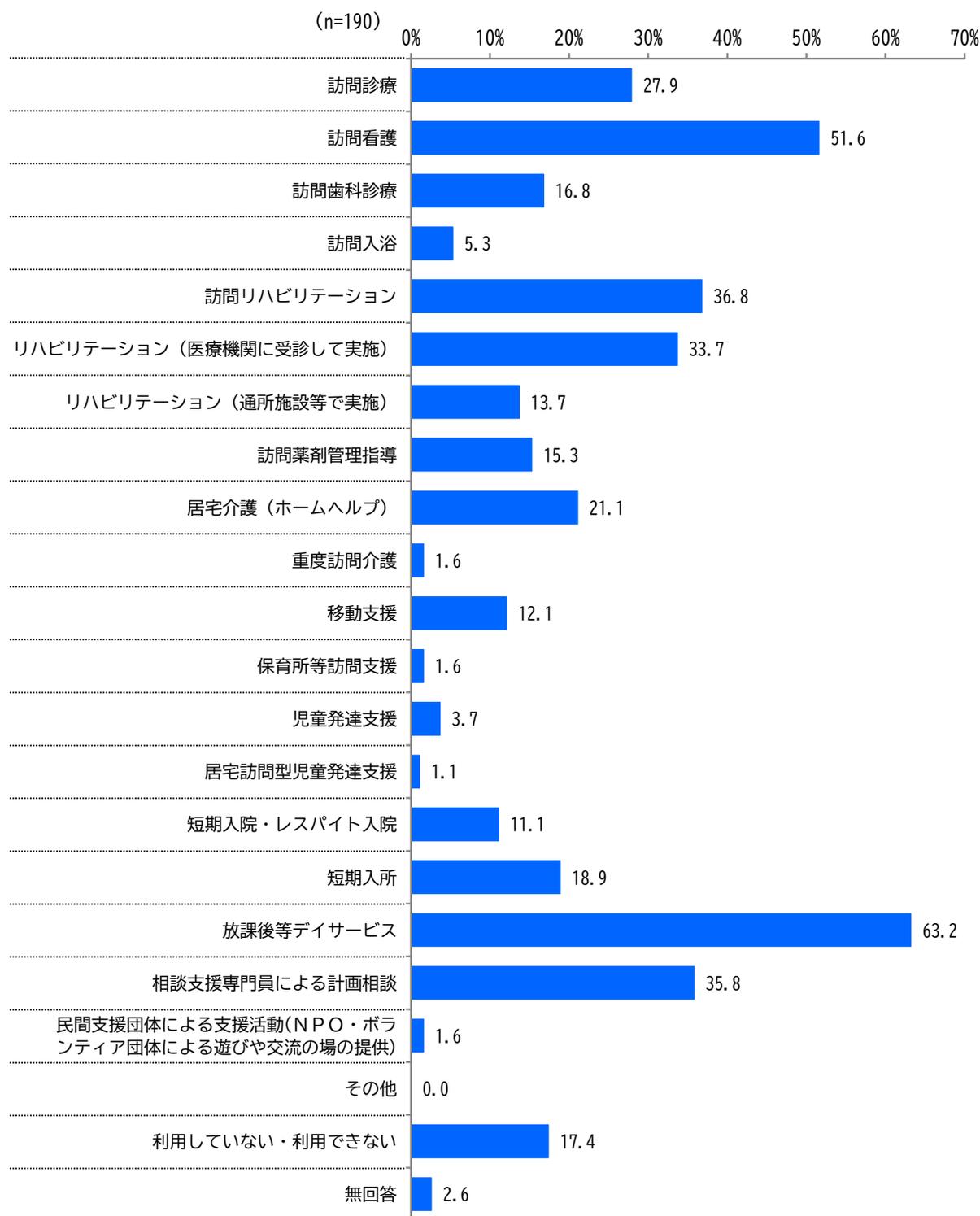
	n	制度や内容を知らない	いや利用方法が分からない	利用できる施設や事業所が近くにない	利用できる日中活動の量（回数、時間数、回数）が足りない	活動内容の質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空きがなく断られた	ケアが必要なことを理由に断られた	申し込んだが、医療的送迎がない	日中活動に通うための送迎がない	通うことに不安がある	ご本人が希望しない	通いたいところがない	感じない・必要性を感じない	必要がない・必要性を感じない	その他	無回答
放課後等デイサービス	55	1	-	1	1	1	1	-	2	1	6	7	4	30	-	-	11	
	100.0	1.8	-	1.8	1.8	1.8	1.8	-	3.6	1.8	10.9	12.7	7.3	54.5	-	-	20.0	
学童保育	55	-	-	-	1	-	-	-	1	-	2	4	1	34	1	-	13	
	100.0	-	-	-	1.8	-	-	-	1.8	-	3.6	7.3	1.8	61.8	1.8	-	23.6	
トワイライト	55	-	-	-	-	-	-	-	1	-	4	4	1	31	2	-	14	
	100.0	-	-	-	-	-	-	-	1.8	-	7.3	7.3	1.8	56.4	3.6	-	25.5	
生活介護	55	6	-	-	1	-	-	-	-	-	1	3	1	31	-	-	14	
	100.0	10.9	-	-	1.8	-	-	-	-	-	1.8	5.5	1.8	56.4	-	-	25.5	
日中一時支援	55	6	-	-	1	-	-	-	-	-	1	5	1	30	-	-	13	
	100.0	10.9	-	-	1.8	-	-	-	-	-	1.8	9.1	1.8	54.5	-	-	23.6	
就労移行支援	55	5	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	1	33	-	-	15	
	100.0	9.1	-	-	-	-	-	-	-	-	1.8	3.6	1.8	60.0	-	-	27.3	
就労継続支援	55	6	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	1	32	-	-	15	
	100.0	10.9	-	-	-	-	-	-	-	-	1.8	3.6	1.8	58.2	-	-	27.3	
就労先	55	5	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	1	31	1	-	16	
	100.0	9.1	-	-	-	-	-	-	-	-	1.8	3.6	1.8	56.4	1.8	-	29.1	
その他	55	2	1	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	24	-	28	
	100.0	3.6	1.8	-	1.8	-	1.8	-	-	-	-	-	-	1.8	43.6	-	50.9	

問 45 日中活動について感じていること等があれば自由にお書きください。

日中活動における支援について	36
受け入れ先の拡充	11
デイサービスの拡充	11
人材・施設の確保	5
移動支援の拡充	3
安全対策の強化	3
トワイライト利用における負担感	2
その他	1
学校教育等の活動について	4
学校教育等の活動の評価	2
安全対策の強化	2
日中活動の内容について	3
活動内容についての要望	3
障害や病気への理解について	2
社会の理解促進	2
将来の不安について	2
卒業後・18歳以降の不安	2
活動の場の選択について	2
活動の場の選択に関する不安	2
日中活動への想いについて	1
日中活動の満足感	1
日中活動に関する現状について	1
現行サービス利用の状況	1
その他	2
その他	2

## 5 サービスの利用状況について

問 46 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービスを教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）



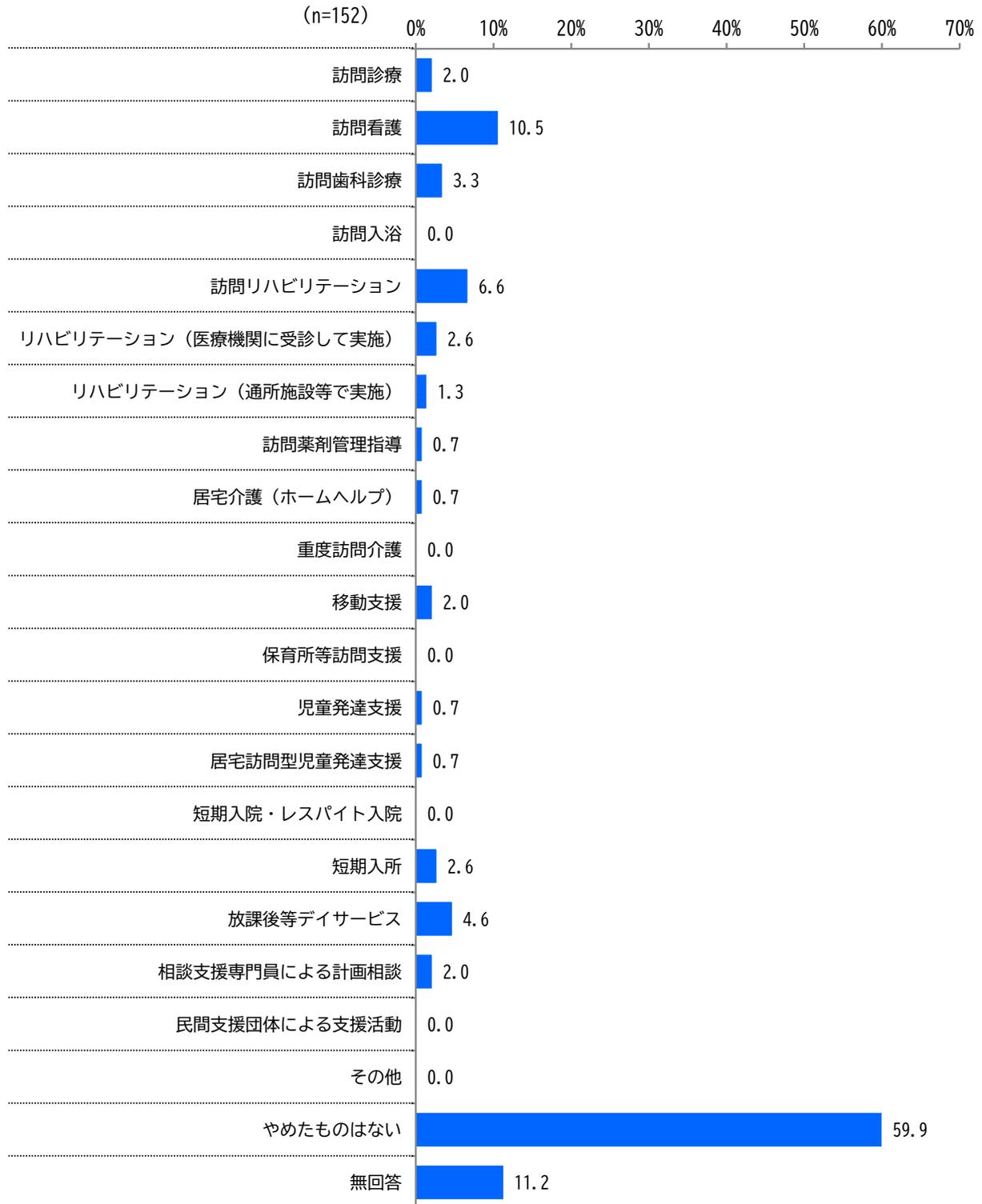
直近1年間に利用したことのあるサービスは、「放課後等デイサービス」が63.2%で最も多く、次いで「訪問看護」が51.6%、「訪問リハビリテーション」が36.8%となっています。

民間支援団体 ・インクルーシブシネマ ・映画館貸し切り ・イベント参加

サービスを利用したことがある方（問46で「利用していない・利用できない」以外を選択した方）

問47 利用をやめたサービスがある方は、サービスごとに利用をやめた理由を教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）

【利用をやめたサービス】



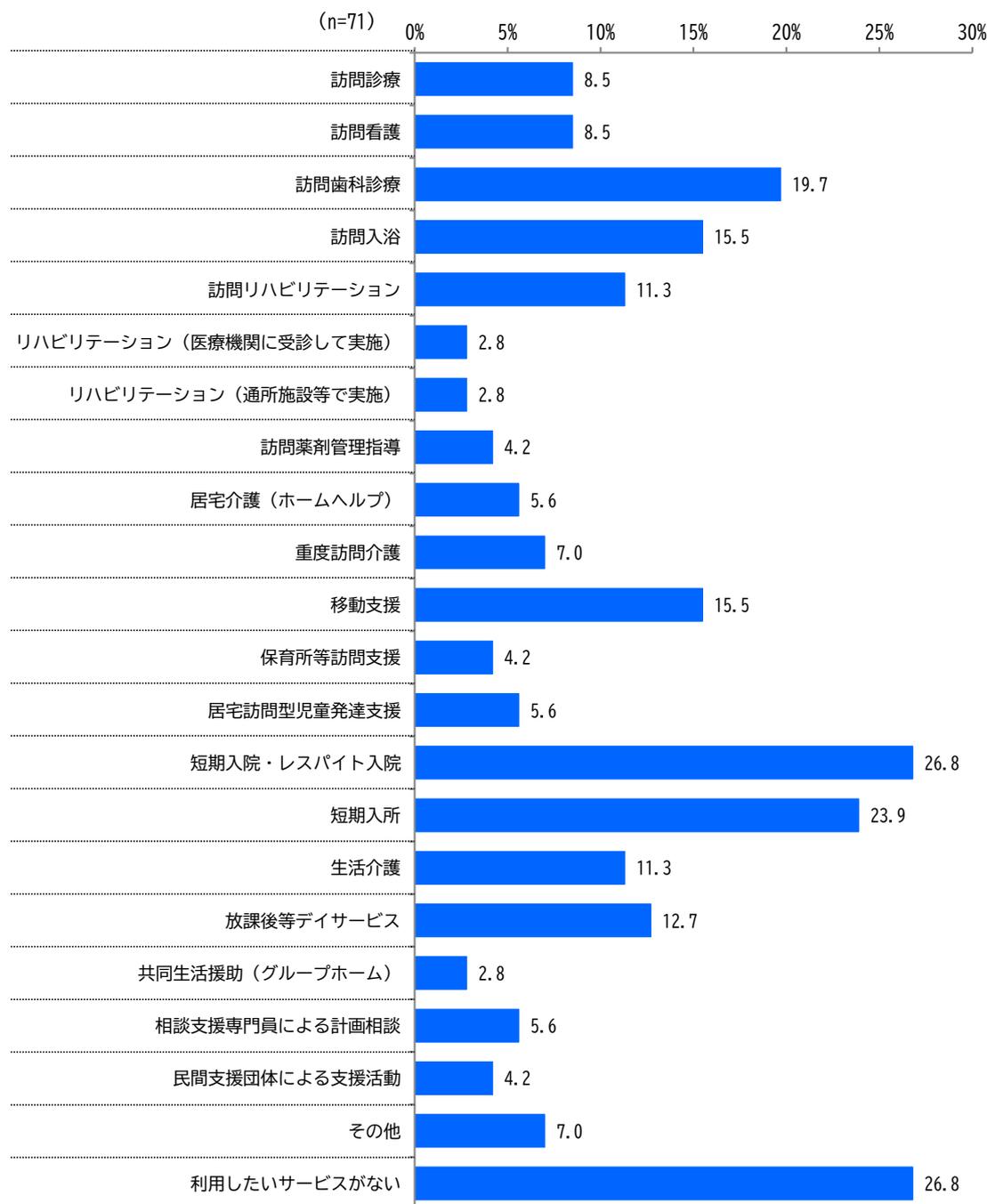
利用をやめたサービスは、「やめたものはない」が59.9%で最も多く、次いで「訪問看護」が10.5%、「訪問リハビリテーション」が6.6%となっています。

【サービスごとの利用をやめた理由】

	n	数量（回数、時間数、回数）が足りなかった	利用できるサービスの回数	サービスの質が十分でなかった	利用にかかる費用が高かった	サービスの送迎がなかった	利用することに不安が生じた	ご本人がいやだった	必要性を感じなくなった	その他
訪問診療	3 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	2 66.7	1 33.3
訪問看護	16 100.0	1 6.3	4 25.0	- -	- -	- -	1 6.3	- -	10 62.5	2 12.5
訪問歯科診療	5 100.0	- -	1 20.0	- -	- -	- -	- -	- -	1 20.0	3 60.0
訪問入浴	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
訪問リハビリテーション	10 100.0	- -	3 30.0	- -	- -	- -	- -	- -	4 40.0	5 50.0
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	4 100.0	1 25.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	3 75.0
リハビリテーション(通所施設等で実施)	2 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	2 100.0
訪問薬剤管理指導	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -
居宅介護(ホームヘルプ)	1 100.0	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0
重度訪問介護	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
移動支援	3 100.0	- -	- -	- -	- -	1 33.3	- -	- -	2 66.7	1 33.3
保育所等訪問支援	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
児童発達支援	1 100.0	1 100.0	1 100.0	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0
居宅訪問型児童発達支援	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	- -
短期入院・レスパイト入院	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
短期入所	4 100.0	- -	1 25.0	- -	- -	1 25.0	2 50.0	- -	1 25.0	1 25.0
放課後等デイサービス	7 100.0	2 28.6	- -	- -	- -	- -	- -	1 14.3	2 28.6	2 28.6
相談支援専門員による計画相談	3 100.0	- -	1 33.3	- -	- -	- -	- -	- -	1 33.3	1 33.3
民間支援団体による支援活動	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
その他	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -

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  
 (問46で「利用していない・利用できない」を選択した方や、サービスを追加したい方)

問48 ①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26.8%で最も多く、次いで「短期入所」が23.9%、「訪問歯科診療」が19.7%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・重度の子のデイサービスしか預け先がない</li> <li>・必要なし</li> </ul>
-----	---

問 48 ②また、①で選択したサービスごとに現在利用していない・できない理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

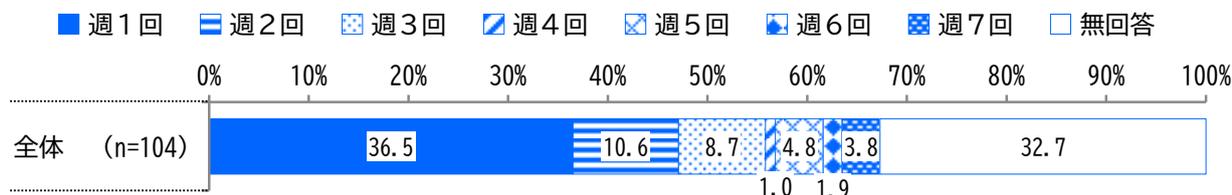
	n	知らない	制度やサービスの内容を知らない	利用方法が分からない	利用するための手続きや	施設や事業所が近くにない	サービスを提供してくれない	等（日数、時間数、回数）が足りない	利用できるサービスの量	ない	サービスの質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空きがなく断られた	断られた	申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた	迎がない	サービスを使うための送迎がない	利用することに不安がある	利用することに不安がある	ご本人が希望しない	利用できない対象になつていない（支給決定されていない）	その他	無回答
訪問診療	6 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	4	1	
訪問看護	6 100.0	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	2	
訪問歯科診療	14 100.0	4	5	3	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	3	2	
訪問入浴	11 100.0	-	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	-	2	2	2	
訪問リハビリテーション	8 100.0	1	3	1	1	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-	1	1	2	-
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	2 100.0	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
リハビリテーション(通所施設等で実施)	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-
訪問薬剤管理指導	3 100.0	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
居宅介護(ホームヘルプ)	4 100.0	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	1	-
重度訪問介護	5 100.0	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	1	-	-
移動支援	11 100.0	3	-	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1
保育所等訪問支援	3 100.0	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
居宅訪問型児童発達支援	4 100.0	1	-	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1
短期入院・レスパイト入院	19 100.0	1	1	6	6	6	5	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	1	2	1	
短期入所	17 100.0	2	3	7	1	4	1	4	3	3	3	4	3	3	3	4	1	1	1	1	1	1	1
生活介護	8 100.0	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5	1	-	-
放課後等デイサービス	9 100.0	-	-	-	2	2	-	1	-	-	2	-	1	-	-	-	2	1	1	1	1	1	1
共同生活援助(グループホーム)	2 100.0	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
相談支援専門員による計画相談	4 100.0	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-
民間支援団体による支援活動	3 100.0	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
その他	5 100.0	2	1	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	1

訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

（問46 または問48 で「訪問看護」を選択した方）

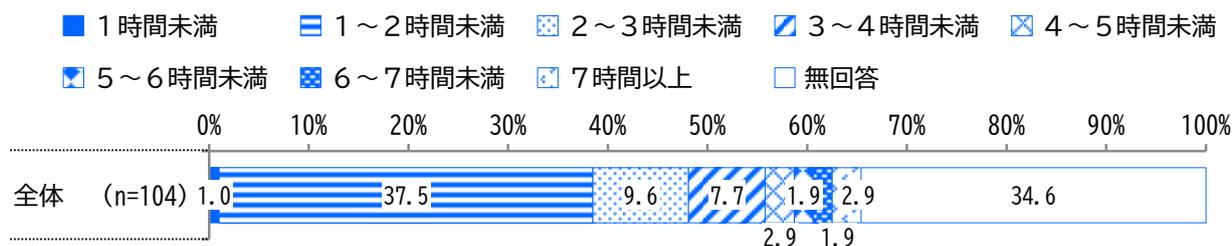
問49-1 主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。（数値記入）

【訪問看護の希望利用頻度（回／週）】



訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護を利用したい頻度（回／週）は、「週1回」が36.5%で最も多く、次いで「週2回」が10.6%、「週3回」が8.7%となっています。

【訪問看護の希望利用時間（時間／回）】

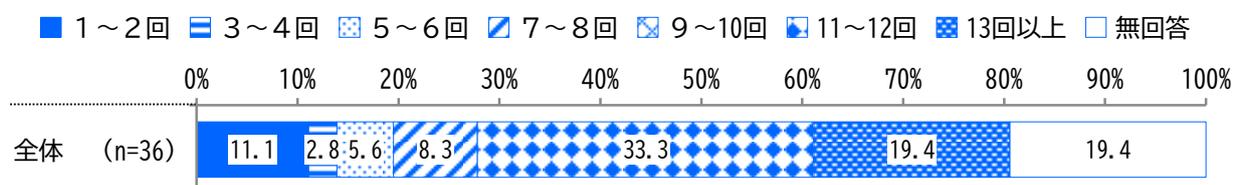


訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護を利用したい時間（時間／回）は、「1～2時間未満」が37.5%で最も多く、次いで「2～3時間未満」が9.6%、「3～4時間未満」が7.7%となっています。

短期入所を利用中の方（問46で「短期入所」を選択した方）

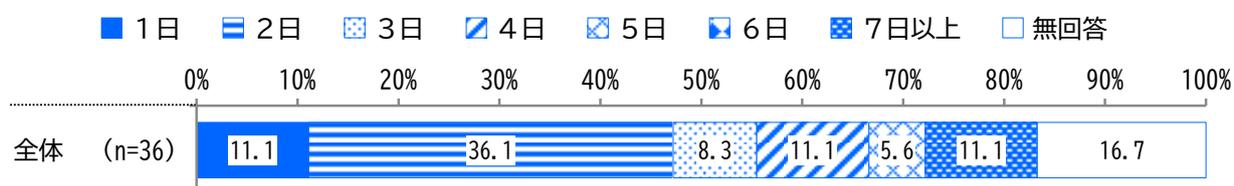
問49-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。（数値記入）

【短期入所の利用頻度（回／年）】



短期入所を利用中の方の現在の利用頻度（回／年）は、「11～12回」が33.3%で最も多く、次いで「13回以上」が19.4%、「1～2回」が11.1%となっています。

【短期入所の利用日数（日／回）】



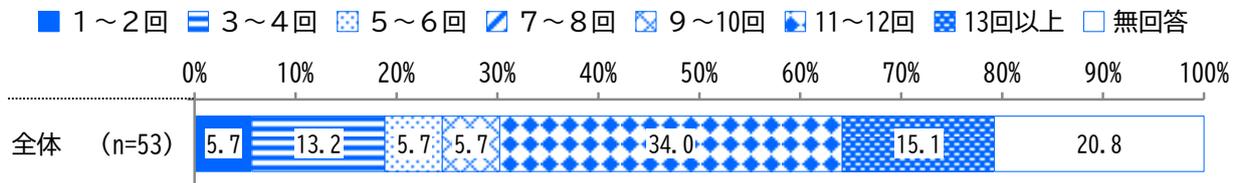
短期入所を利用中の方の現在の利用日数（日／回）は、「2日」が36.1%で最も多く、次いで「1日」「4日」「7日以上」が11.1%、「3日」が8.3%となっています。

短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

（問 46 または問 48 で「短期入所」を選択した方）

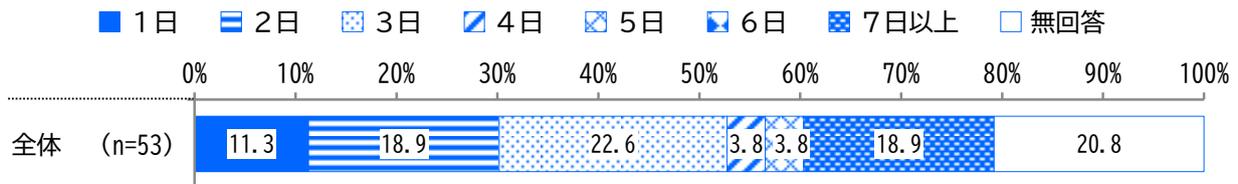
問 49-2 ②短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。（数値記入）

【短期入所の希望利用頻度（回／年）】



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい頻度（回／年）は、「11～12回」が34.0%で最も多く、次いで「13回以上」が15.1%、「3～4回」が13.2%となっています。

【短期入所の希望利用日数（日／回）】

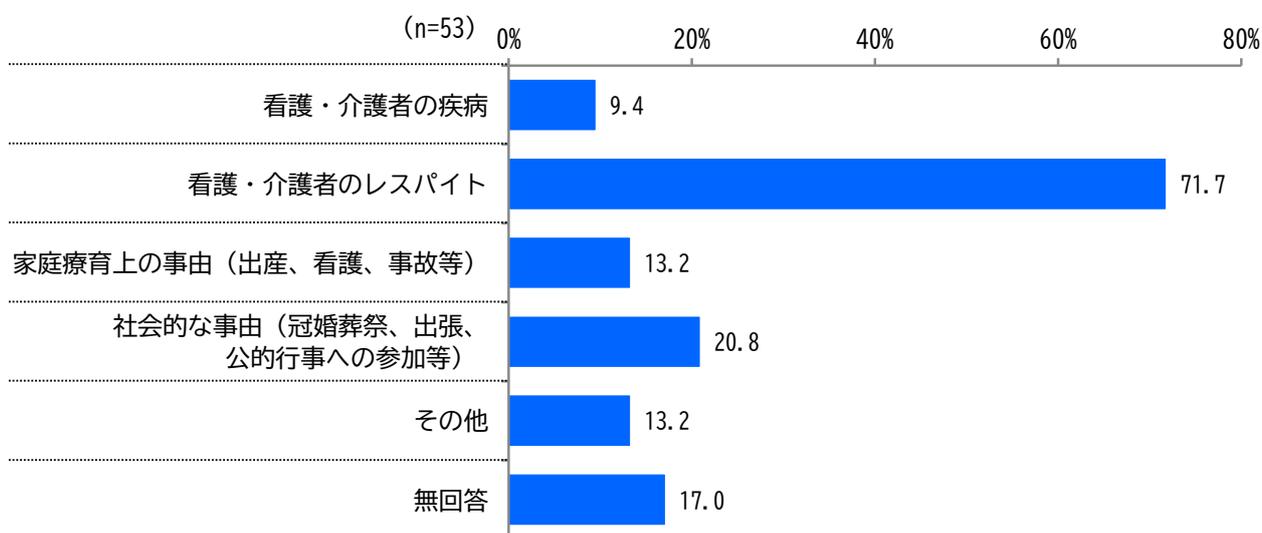


短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい日数（日／回）は、「3日」が22.6%で最も多く、次いで「2日」「7日以上」が18.9%、「1日」が11.3%となっています。

短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問46 または問48 で「短期入所」を選択した方)

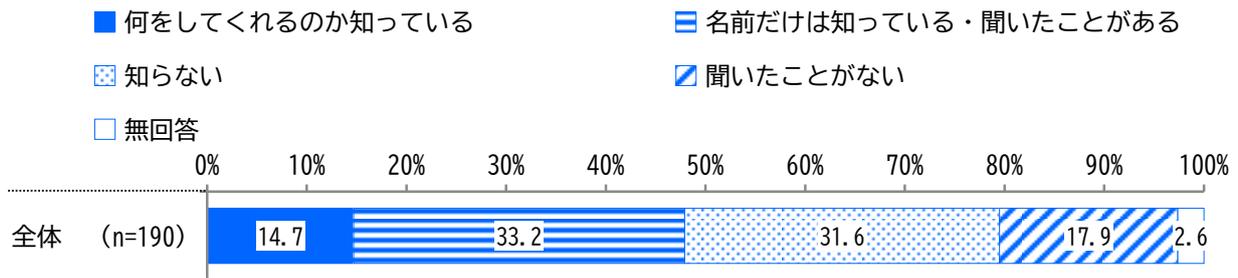
問49-2 ③短期入所の利用を希望する事由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の希望事由は、「看護・介護者のレスパイト」が71.7%で最も多く、次いで「社会的な事由 (冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等)」が20.8%、「家庭療育上の事由 (出産、看護、事故等)」が13.2%となっています。

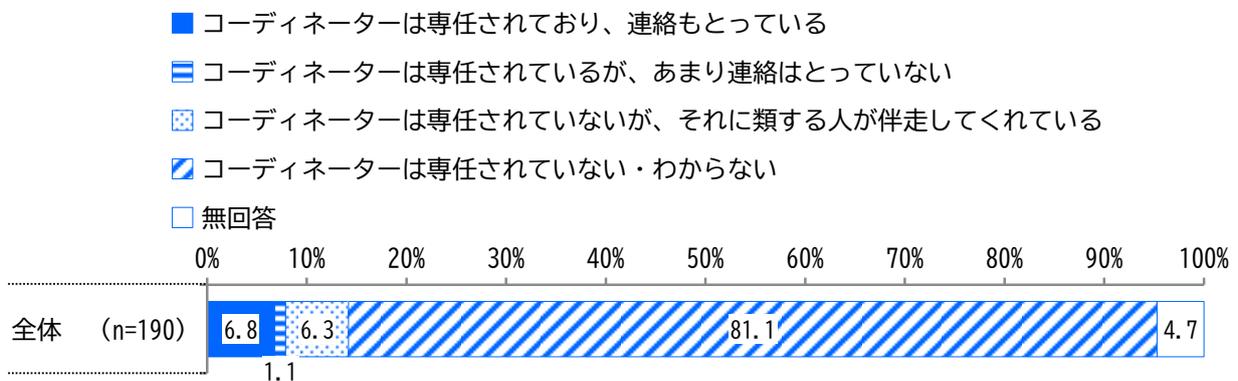
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・仕事の時間を増やしたい</li> <li>・きょうだい児のケア</li> <li>・きょうだい児の学校行事など</li> </ul>
-----	--

問 50 医療的ケア児等コーディネーターを知っていますか。（1つに○）



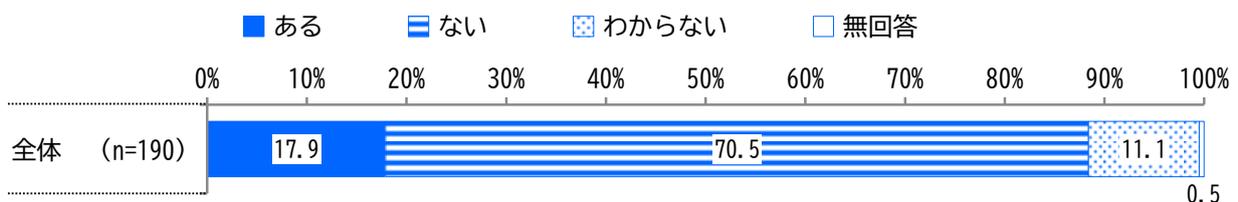
医療的ケア児等コーディネーターの認知度は、「名前だけは知っている・聞いたことがある」が33.2%で最も多く、次いで「知らない」が31.6%、「聞いたことがない」が17.9%となっています。

問 51 ご本人に医療的ケア児等コーディネーターは専任されていますか。（1つに○）



医療的ケア児等コーディネーターの専任は、「コーディネーターは専任されていない・わからない」が81.1%で最も多く、次いで「コーディネーターは専任されており、連絡もとっている」が6.8%、「コーディネーターは専任されていないが、それに類する人が伴走してくれている」が6.3%となっています。

問 52-1 名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a ・o」を利用したことがありますか。（1つに○）

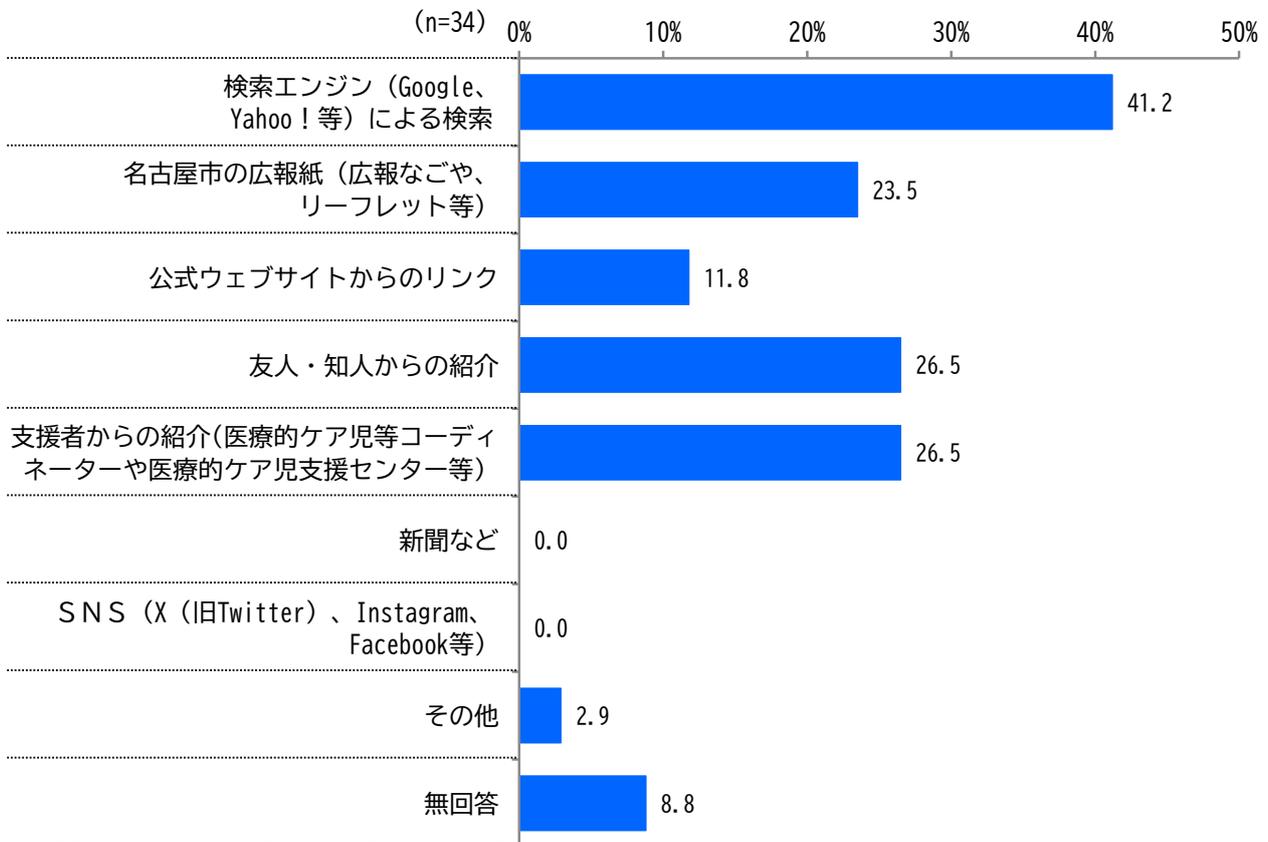


名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a ・o」の利用は、「ない」が70.5%で最も多く、次いで「ある」が17.9%、「わからない」が11.1%となっています。

名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがある方

(問 52-1で「ある」を選択した方)

問 52-2 このウェブサイトの存在をどのように知りましたか。(当てはまるもの全てに○)



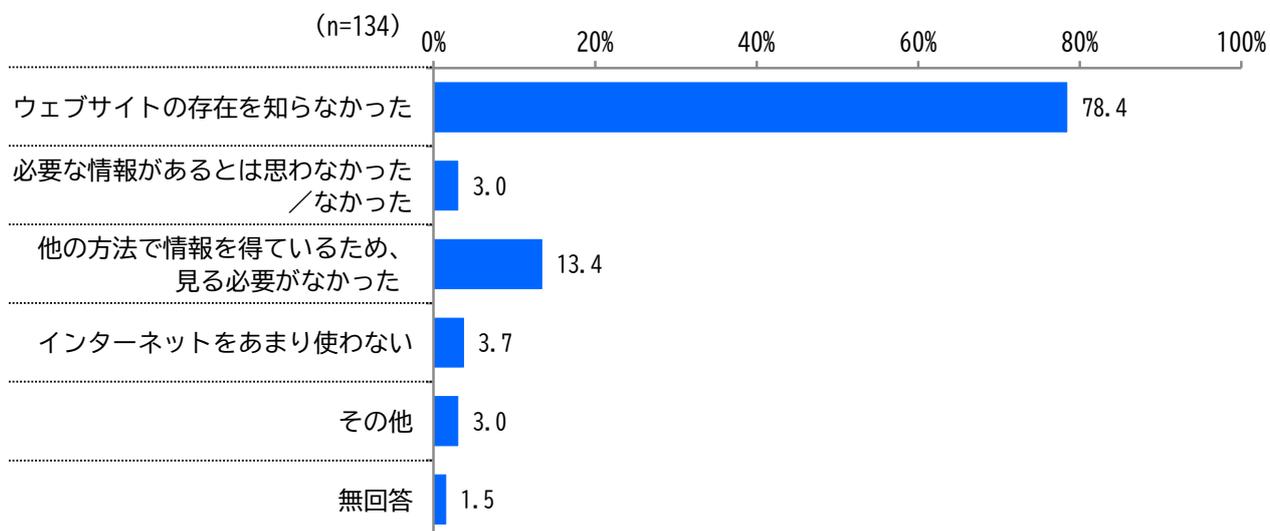
名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがある方がサイトを知ったきっかけは、「検索エンジン (Google、Yahoo! 等) による検索」が41.2%で最も多く、次いで「友人・知人からの紹介」「支援者からの紹介(医療的ケア児等コーディネーターや医療的ケア児支援センター等)」が26.5%、「名古屋市の広報紙 (広報なごや、リーフレット等)」が23.5%となっています。

その他	・医師から
-----	-------

名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがない方

（問52-1で「ない」を選択した方）

問52-3 このウェブサイトをご覧になったことがない理由を教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）



名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがない方のサイトを利用したことがない理由は、「ウェブサイトの存在を知らなかった」が78.4%で最も多く、次いで「他の方法で情報を得ているため、見る必要がなかった」が13.4%、「インターネットをあまり使わない」が3.7%となっています。

必要な情報	・看護、介護者の仕事の都合
その他	・必要性を感じない

問 53 サービス利用や医療的ケア児等コーディネーター等について感じていることや改善点等があれば自由にお書きください。

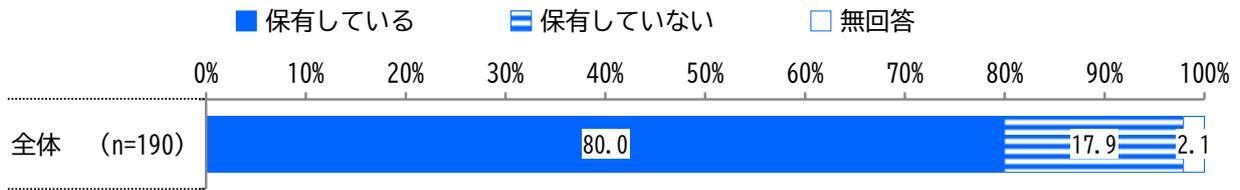
医療的ケア児等コーディネーターについて	22
医療的ケア児等コーディネーターに関する情報不足	8
医療的ケア児等コーディネーターへの期待	7
医療的ケア児等コーディネーターへの評価	5
医療的ケア児等コーディネーターへのアクセス向上	2
情報について	9
情報提供の充実	9
福祉サービスについて	5
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	2
移動支援の拡充	1
相談支援の拡充	1
柔軟なサービス利用体制の必要性	1
福祉サービス等への想いについて	1
福祉サービス等の満足感	1
その他	4
その他	4

問 55 ご本人が 18 歳を迎える・迎えたときにどのような支援があるといいと思いますか。自由にお書きください。

<b>福祉サービスについて</b>	<b>63</b>
情報提供の充実	15
生活介護の拡充	14
移動支援の充実	8
通所施設の拡充	6
入所施設の拡充	5
短期入所(ショートステイ)の拡充	5
訪問型サービスの拡充	4
安心して預けられる場所の拡充	4
制度の整備	1
利用時間の拡充	1
<b>経済的支援について</b>	<b>19</b>
医療費の負担軽減	16
手当・給付制度の充実	2
所得制限の撤廃	1
<b>ライフステージを見据えた伴走支援について</b>	<b>11</b>
相談支援の拡充	7
進路・就労支援	4
<b>居場所や日中活動について</b>	<b>7</b>
18歳以前と変わらない生活の確保	4
学校のような活動の場の確保	2
居場所の確保	1
<b>自立に向けた支援について</b>	<b>5</b>
本人の自立支援	5
<b>医療について</b>	<b>3</b>
受け入れ先の拡充	2
大人医療への移行	1
<b>社会との関わりについて</b>	<b>3</b>
同年代との交流機会の充実	2
社会とつながる機会の充実	1
<b>社会の変化について</b>	<b>2</b>
支援体制の強化に向けた技術進化と人材育成	2
<b>その他</b>	<b>6</b>
わからない・考えられない	4
その他	2

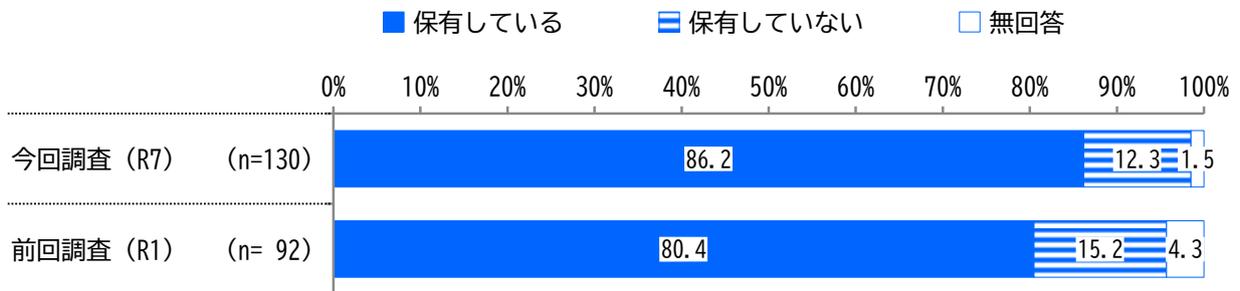
## 6 災害時・緊急時の対策について

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17.9%となっています。

### ◆前回調査比較◆

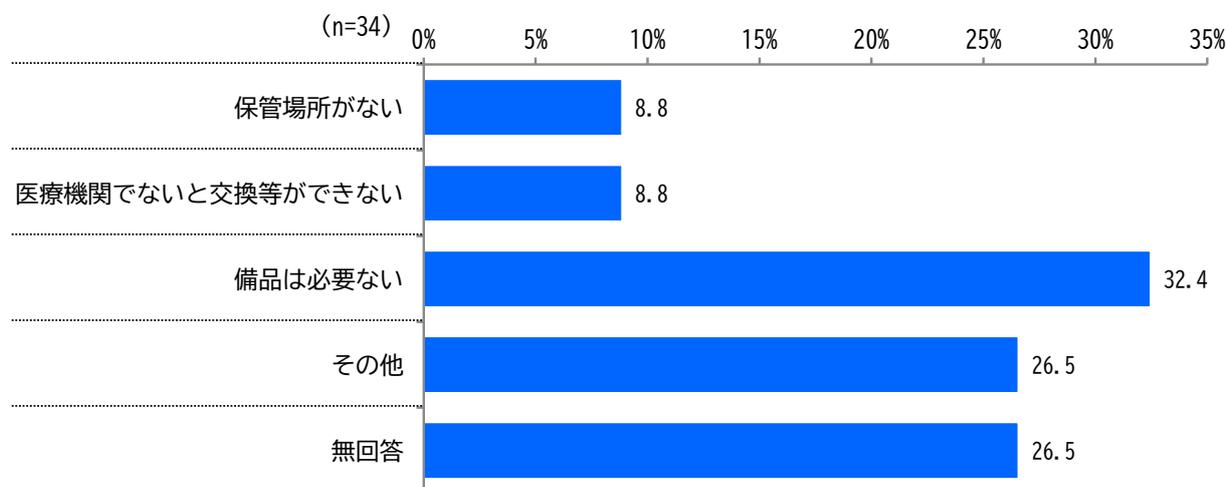


前回調査と比較すると、「保有している」で5.8ポイント多くなっています。

災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有していない方

(問 56 で「保有していない」を選択した方)

問 56 ①保有されていない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



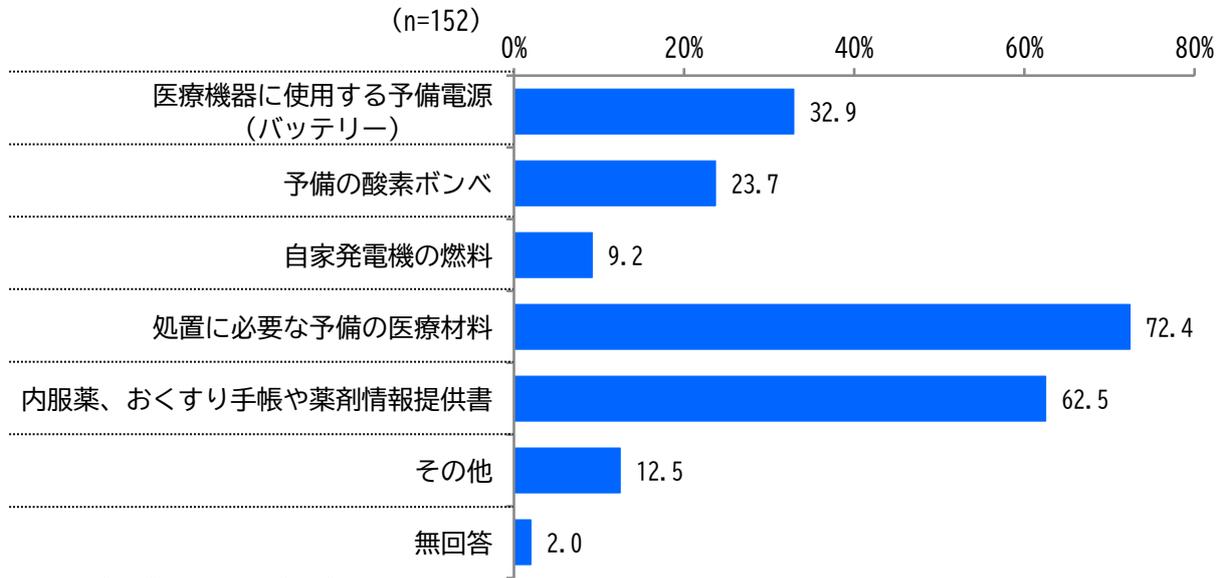
災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有していない方の保有していない理由は、「備品は必要ない」が32.4%で最も多く、次いで「保管場所がない」「医療機関でないと交換等ができない」が8.8%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・準備できていない</li> <li>・病院では次の受診までの分しかもらえないので、災害時用の保有ではない</li> <li>・今後購入予定</li> </ul>
-----	--

災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有している方

(問 56 で「保有している」を選択した方)

問 56 ②保有している備品を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



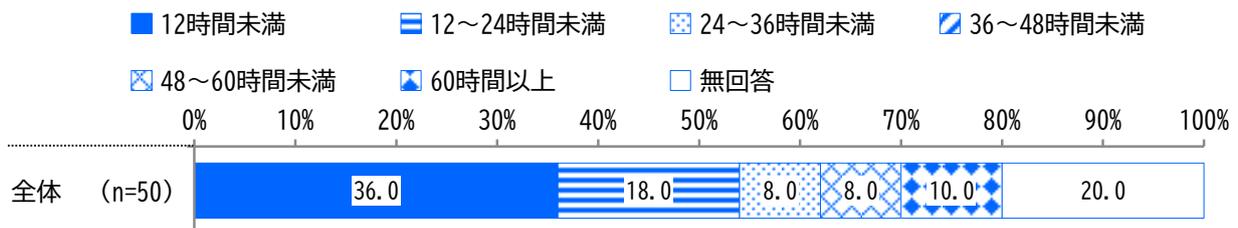
災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有している方が保有している備品は、「処置に必要な予備の医療材料」が72.4%で最も多く、次いで「内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書」が62.5%、「医療機器に使用する予備電源 (バッテリー)」が32.9%となっています。

その他 ・ソーラーパネル ・避難場所がわかる GPS ・栄養剤 ・嚥下食、増粘剤

医療機器に使用する予備電源 (バッテリー) を保有している方

(問 56②で「医療機器に使用する予備電源 (バッテリー)」を選択した方)

【医療機器に使用する予備電源 (バッテリー) (予備電源運転可能時間)】



予備電源運転可能時間は、「12時間未満」が36.0%で最も多く、次いで「12~24時間未満」が18.0%、「60時間以上」が10.0%となっています。

内服薬を保有している方

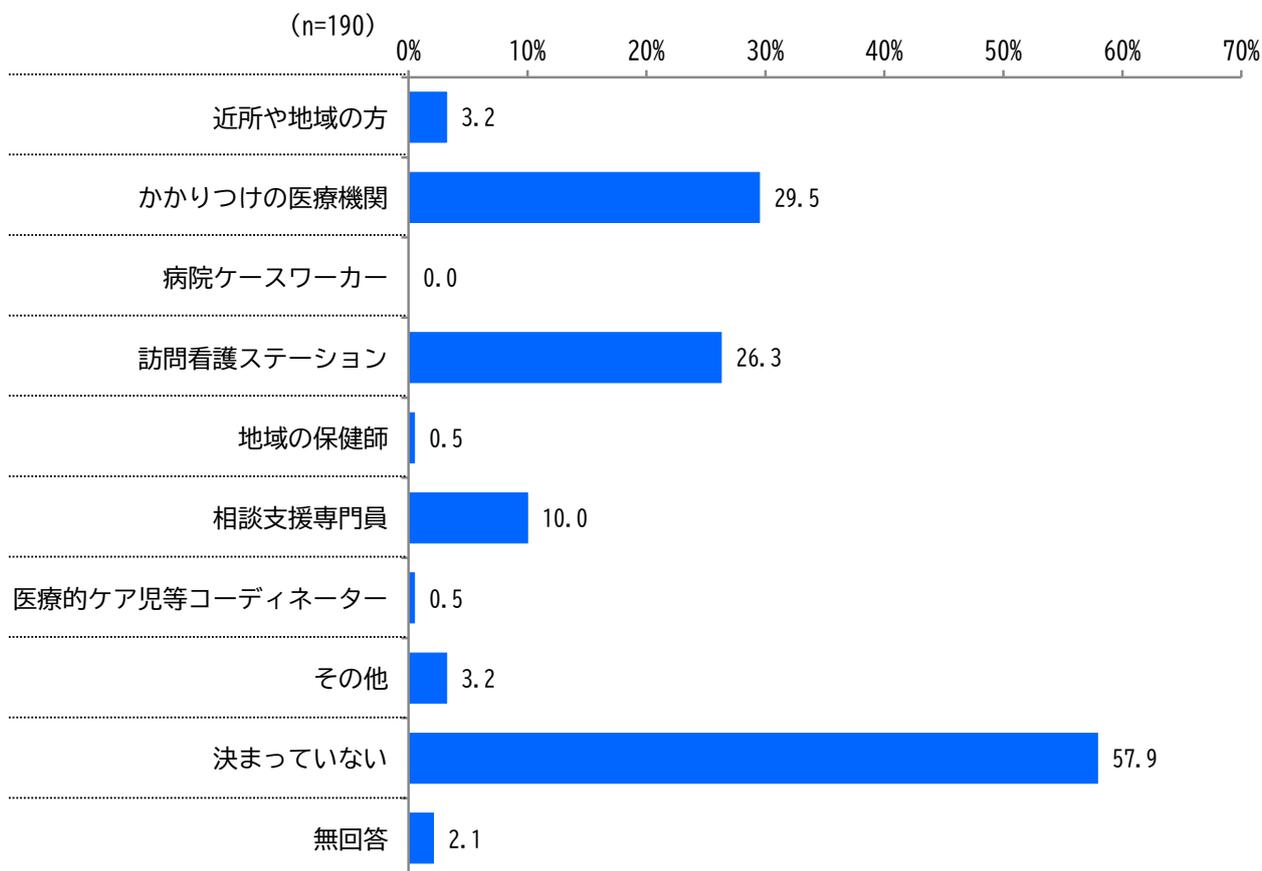
（問 56②「内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書」を選択した方）

【内服薬】



内服薬は、「1～7日分」が40.0%で最も多く、次いで「8～14日分」「28日分以上」が20.0%、「15～21日分」が7.4%となっています。

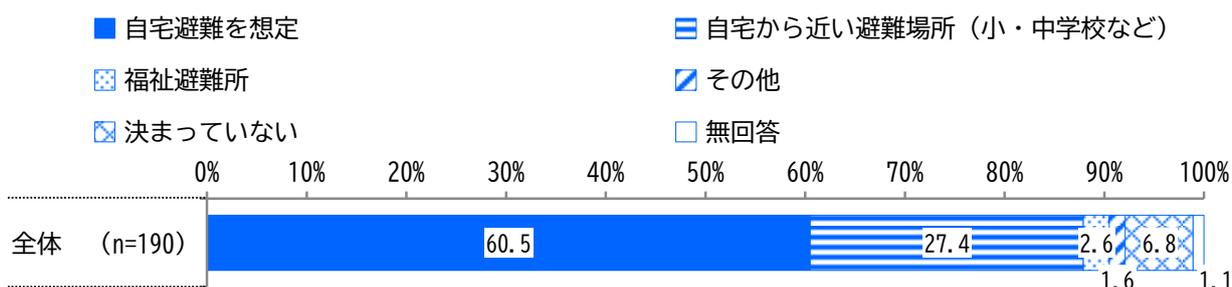
問 57 災害等・緊急時のご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）



災害等・緊急時に連絡する先は、「決まっていない」が57.9%で最も多く、次いで「かかりつけの医療機関」が29.5%、「訪問看護ステーション」が26.3%となっています。

その他 ・ヘルパー ・呼吸器メーカー

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○）

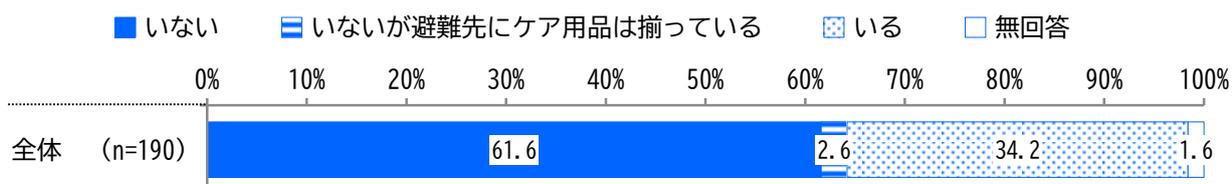


想定している避難場所は、「自宅避難を想定」が60.5%で最も多く、次いで「自宅から近い避難場所（小・中学校など）」が27.4%、「決まっていない」が6.8%となっています。

その他

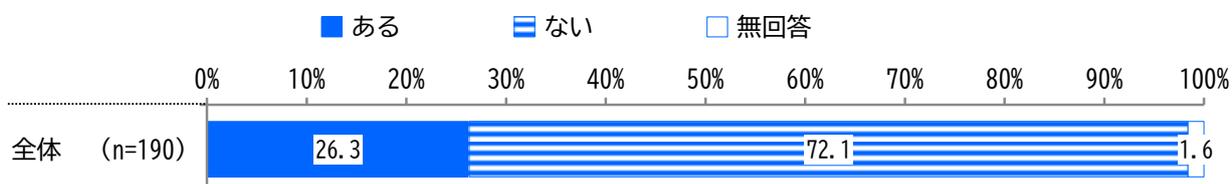
- ・自家用車内、かかりつけ病院、母の実家
- ・訪問看護ステーション

問 59 災害時に避難する際は、ケア用品を持ち運ぶ必要があることが考えられますが、そのような場合に家族や地域の方等、移動介助を担える方はいますか。（1つに○）



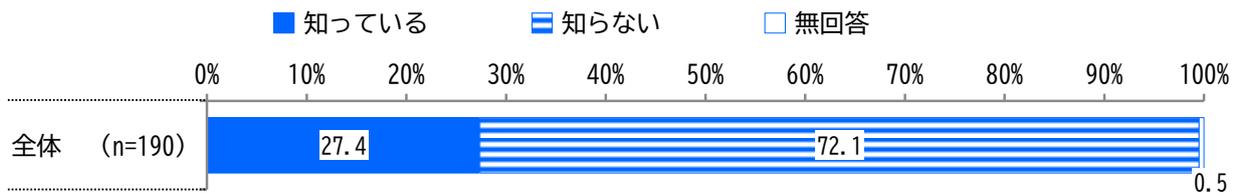
避難時に移動介助を担える人は、「いない」が61.6%で最も多く、次いで「いる」が34.2%、「いないが避難先にケア用品は揃っている」が2.6%となっています。

問 60 災害時の避難行動について、主治医や看護師、医療ソーシャルワーカーをはじめとした医療関係者と話したことはありますか。（1つに○）



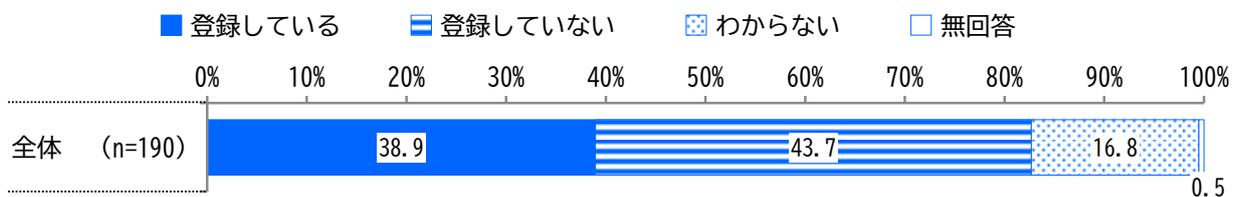
避難行動について医療関係者と話した経験は、「ない」が72.1%、「ある」が26.3%となっています。

問 61 名古屋市に避難行動要支援者名簿があることを知っていますか。（1つに○）



避難行動要支援者名簿の認知度は、「知らない」が72.1%、「知っている」が27.4%となっています。

問 62-1 ご本人は名古屋市の避難行動要支援者名簿に登録していますか。（1つに○）

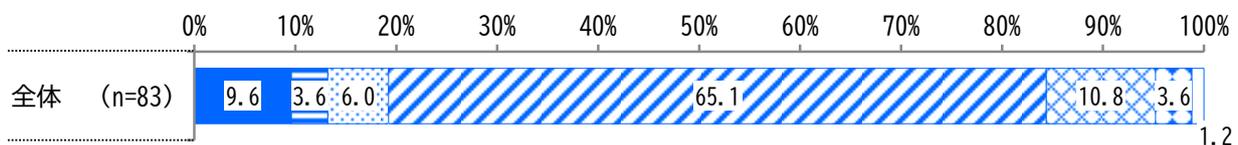


避難行動要支援者名簿への登録は、「登録していない」が43.7%で最も多く、次いで「登録している」が38.9%、「わからない」が16.8%となっています。

避難行動要支援者名簿に登録していない方（問 62-1 で「登録していない」を選択した方）

問 62-2 避難行動要支援者名簿に登録していない理由を教えてください。（1つに○）

- 登録したいが、登録の方法がわからない
- ▨ 登録したくない
- ▩ 登録するかどうかをまだ決められていない
- ▧ 避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった
- ▦ 登録する必要がない（近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているため等）
- ▣ その他
- 無回答



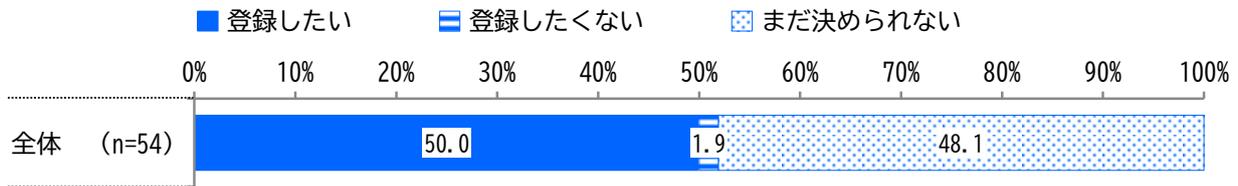
避難行動要支援者名簿に登録していない理由は、「避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった」が65.1%で最も多く、次いで「登録する必要がない（近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているため等）」が10.8%、「登録したいが、登録の方法がわからない」が9.6%となっています。

登録したくない理由	<ul style="list-style-type: none"> <li>・登録しても、娘の状態では支援者も支援できないと思っているから</li> <li>・近所の人（民生委員）が聞きにくるなら登録したくない</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族に医療従事者がいるため不要</li> <li>・後回しになっている</li> <li>・娘の状態では支援者も支援できないと思っているから</li> </ul>

避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった方

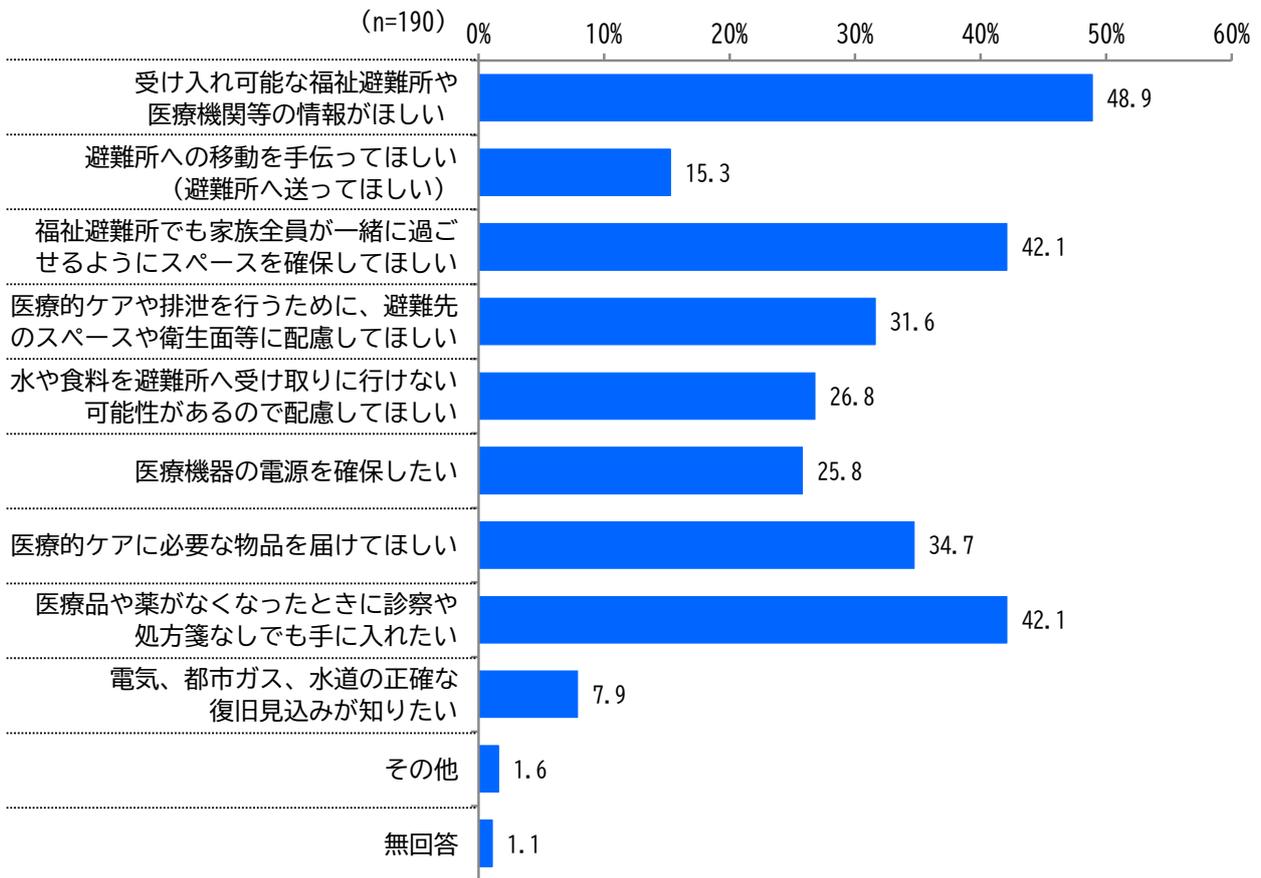
(問 62-2 で「避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった」を選択した方)

問 62-3 今後、避難行動要支援者名簿に登録したいですか。(1つに○)



避難行動要支援者名簿への登録希望は、「登録したい」が50.0%で最も多く、次いで「まだ決められない」が48.1%、「登録したくない」が1.9%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48.9%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」「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42.1%、「医療的ケアに必要な物品を届けてほしい」が34.7%となっています。

その他

- ・学校在学中の時など、保護者が迎えに行けない場合、避難所までの移動保護をしてほしい
- ・避難所に、嚙下障害のある人たちも飲食できるものを確実に準備しておいてほしい

問 64 普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うことや、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

<b>福祉サービスについて</b>	<b>37</b>
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	7
受け入れ先の拡充	6
情報提供の充実	6
居宅介護の拡充	3
福祉人材・施設の確保	3
生活介護の拡充	3
支援者の対応改善	3
手続き・制度利用の負担軽減	2
移動支援の拡充	1
障害の特性や医療的ケアに応じた支援体制	1
認定の地域差	1
小児訪問リハビリテーションの拡充	1
<b>障害や病気への理解について</b>	<b>19</b>
社会の理解促進	13
社会や地域と交流する場の充実	5
周囲の理解と小さなサポートの促進	1
<b>外出について</b>	<b>15</b>
公共空間におけるバリアフリー環境整備	6
障害者用駐車場の利用環境と理解促進	3
外出・外食環境の整備	2
公共交通機関におけるバリアフリー環境整備	1
インクルーシブ公園の拡充	1
介護食対応施設の拡充	1
インクルーシブな生活環境の実現	1
<b>保育園・幼稚園・学校等について</b>	<b>13</b>
通園・通学の送迎支援の拡充	4
医療的ケアを実施できる人材(看護師等)の配置	4
学校等における医療的ケア対応の拡充	2
就学・進学時の不安や負担の軽減	1
バリアフリー環境の整備	1
学校や教員等の対応の改善	1
<b>経済的支援について</b>	<b>9</b>
所得制限の撤廃・緩和	4
医療費の負担軽減	3
家の改修補助の拡充	1
手当等の拡充	1

Ⅱ 3 2次調査 調査結果【学齡児（6歳～18歳未満）】

看護・介護者について	4
看護・介護者の身体的・精神的負担	2
交流の場の充実	1
将来への不安	1
医療について	4
休日受診機会の確保	1
ワクスミー投与体制の整備	1
医療・リハビリテーションが一体化した施設の整備	1
病院の対応改善	1
公的な諸制度等について	3
機関同士の連携	2
手続き等の改善	1
社会との関わりについて	2
社会とのつながりの確保	2
災害時の支援について	1
災害時の支援体制の整備	1

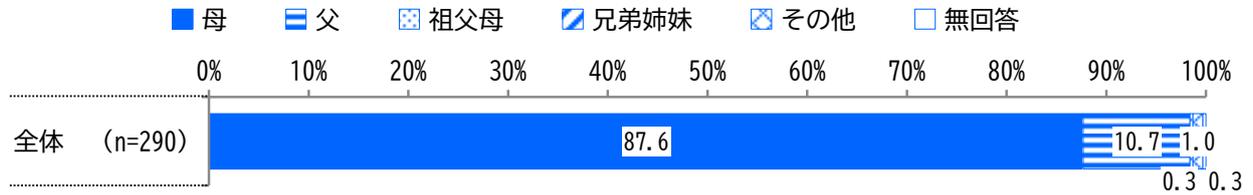
問 65 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

福祉サービスについて	17
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	4
情報提供の充実	4
利用日数・時間の不足	3
受け入れ先の拡充	3
支援者の対応改善	2
移動支援の拡充	1
看護・介護者について	4
親が高齢になったときや親亡き後の不安	3
成人後の支援・こどもの将来への不安	1
経済的支援について	4
所得制限の撤廃・緩和	2
医療費等の負担軽減	1
家の改修補助の拡充	1
障害や病気への理解について	4
社会の理解促進	3
自分事としてとらえてほしい	1
地域格差について	2
名古屋における支援への想い	1
どこでも同じ支援を受けられる環境の整備	1
医療について	1
付き添い入院の大変さ	1
保育園・幼稚園・学校等について	1
教育現場における配慮	1
支援者への対応について	1
支援者の対応の不満	1
その他	11
アンケート	4
発症時等における葛藤と苦悩	1
その他	6

## 4 2次調査 調査結果【18歳未満】

### 1 属性

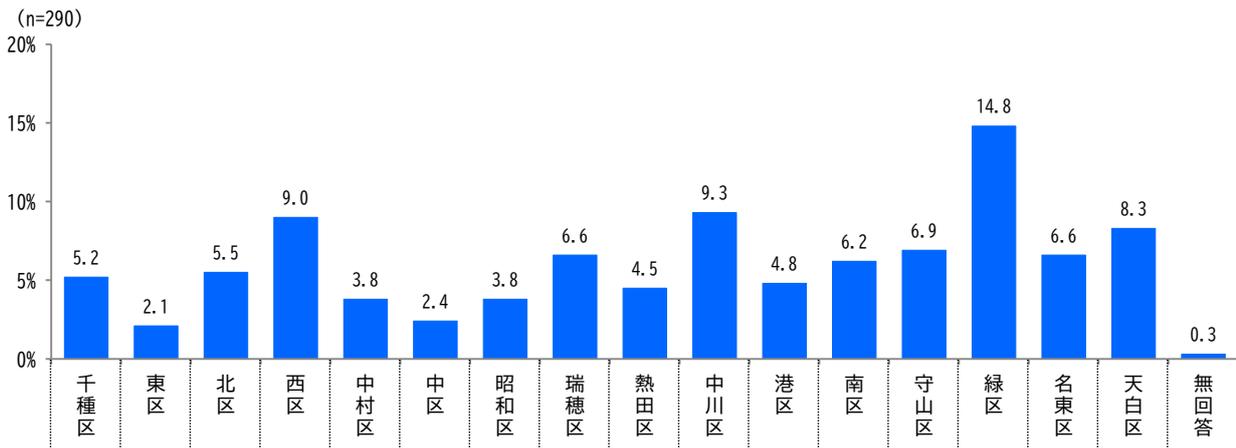
問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。(1つに○)



アンケート調査の回答者は、「母」が87.6%、「父」が10.7%となっています。

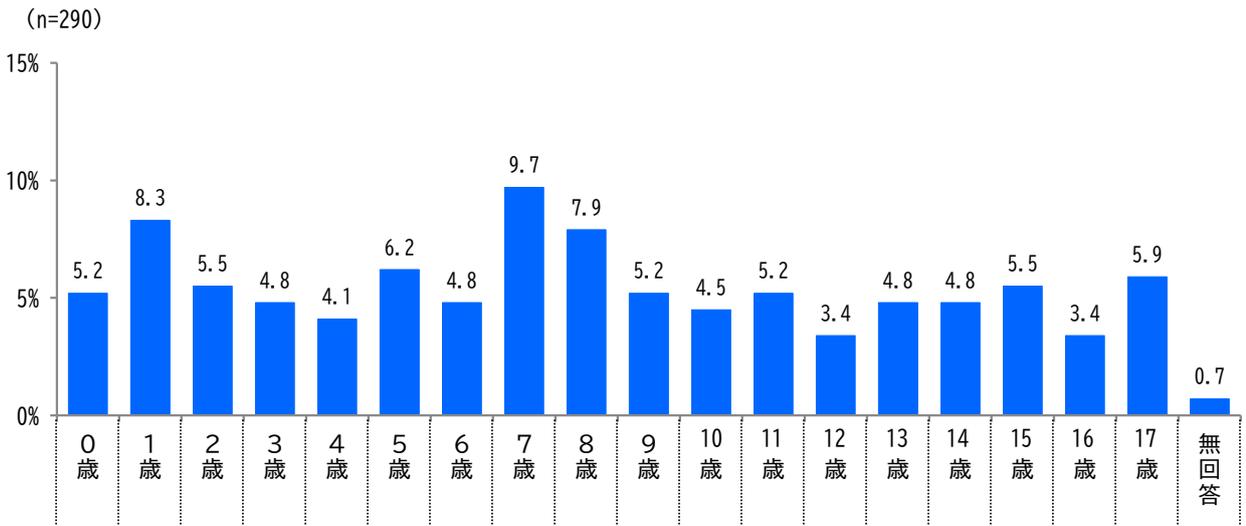
その他 ・自分 ・相談支援専門員

問2 ご本人のお住まいの区はどこですか。(1つに○)



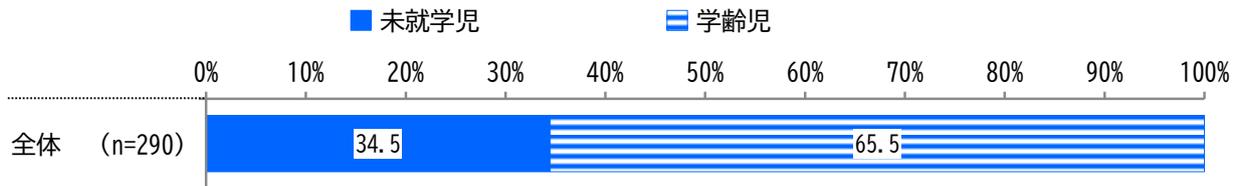
本人の居住区は、「緑区」が14.8%で最も多く、次いで「中川区」が9.3%、「西区」が9.0%となっています。

問3 ご本人の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在) (数値記入)



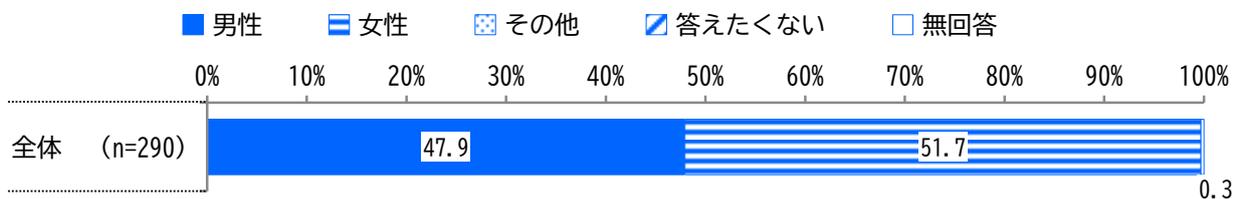
本人の年齢は、「7歳」が9.7%で最も多く、次いで「1歳」が8.3%、「8歳」が7.9%となっています。

【年齢区分】



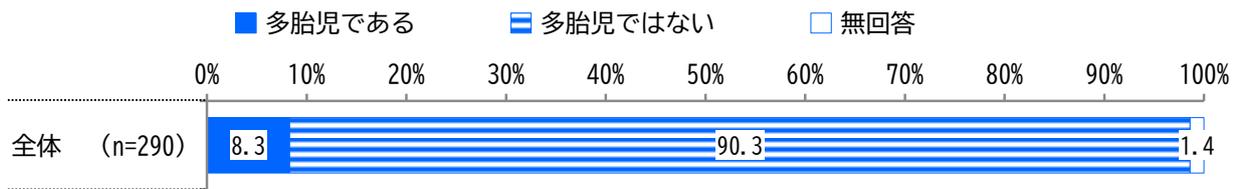
年齢区分は、「学齢児」が65.5%、「未就学児」が34.5%となっています。

問4 ご本人の性別を教えてください。(1つに○)



本人の性別は、「女性」が51.7%、「男性」が47.9%となっています。

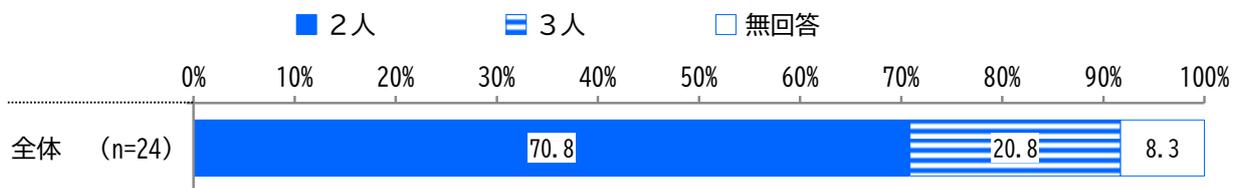
問5 ご本人は多胎児ですか。(1つに○)



本人は、「多胎児ではない」が90.3%、「多胎児である」が8.3%となっています。

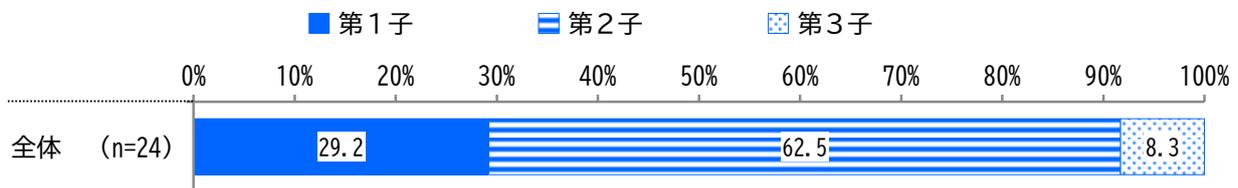
本人が多胎児である方 (問5で「多胎児である」を選択した方)

【多胎児の人数】



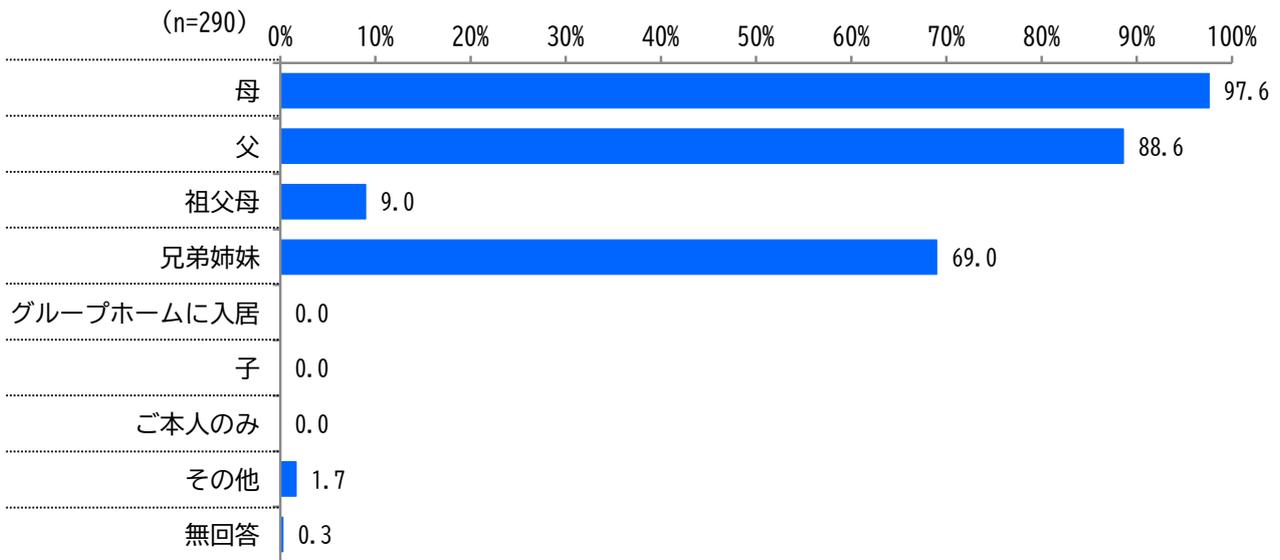
多胎児の人数は、「2人」が70.8%、「3人」が20.8%となっています。

【多胎児の中の第何子にあたるか】



多胎児の中の第何子にあたるかは、「第2子」が62.5%で最も多く、次いで「第1子」が29.2%、「第3子」が8.3%となっています。

問6 同居されている家族（ご本人から見た続柄）はどなたですか。（当てはまるもの全てに○）

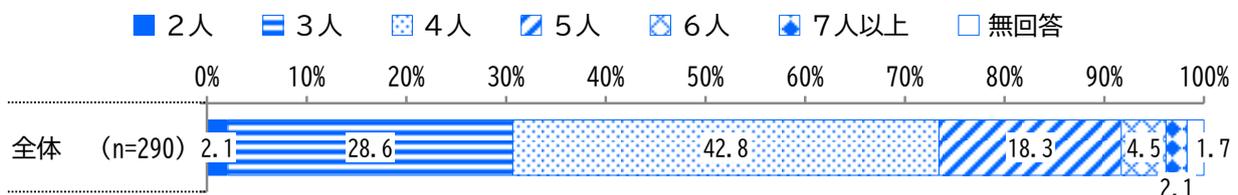


同居家族は、「母」が97.6%で最も多く、次いで「父」が88.6%、「兄弟姉妹」が69.0%となっています。

その他 ・叔父 ・入院中

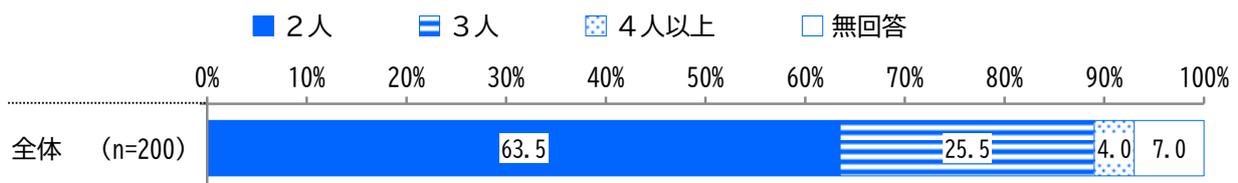
問7 同居人数を教えてください。（数値記入）

【本人を含む同居人数】



同居している人数は、「4人」が42.8%で最も多く、次いで「3人」が28.6%、「5人」が18.3%となっています。

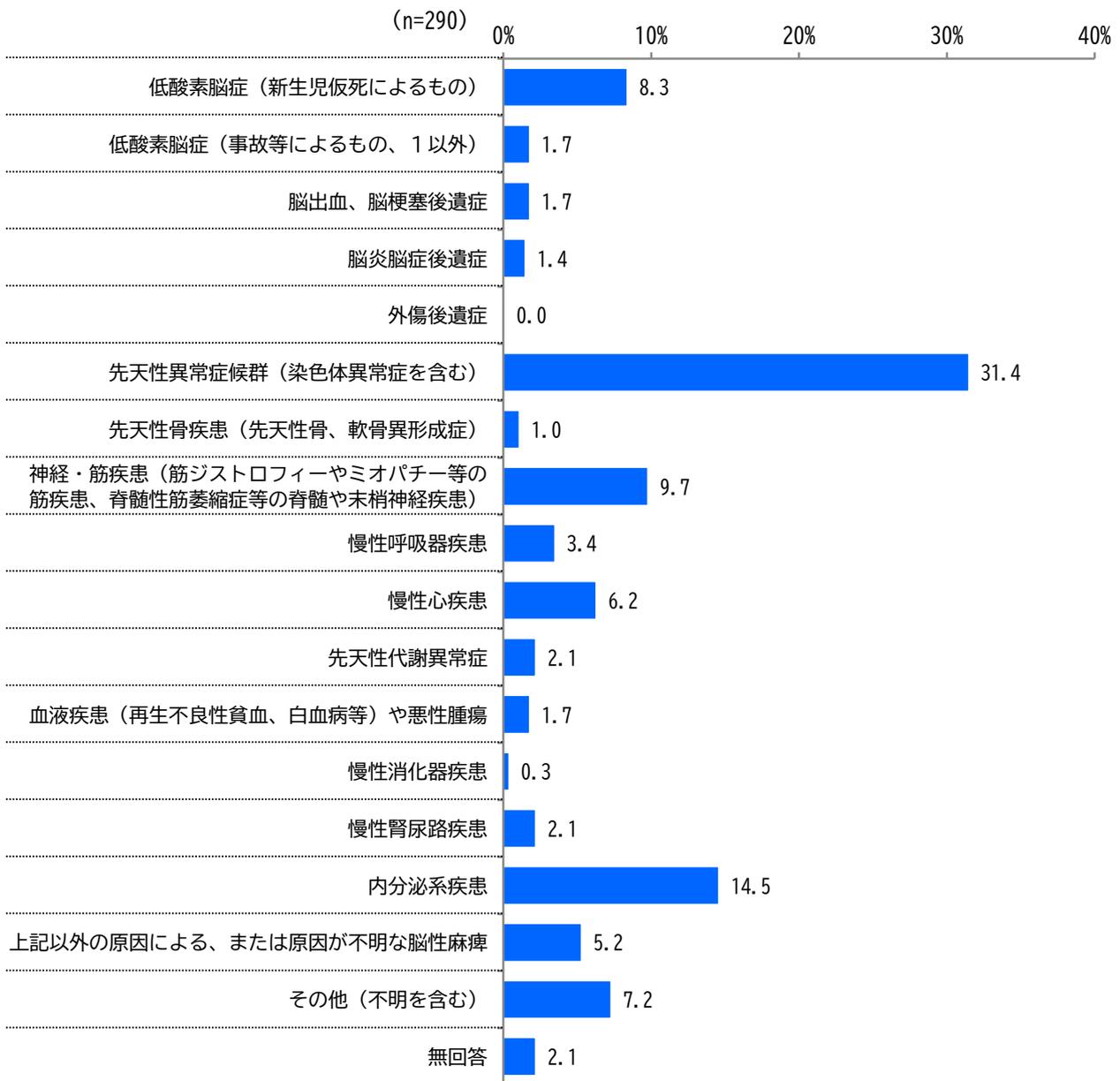
【（兄弟姉妹がいる場合）ご本人を含む兄弟姉妹数】



本人を含めた兄弟姉妹の人数は、「2人」が63.5%、「3人」が25.5%となっています。

問8 ご本人の基礎疾患について教えてください。

①主たる疾患を選択してください。(1つに○)



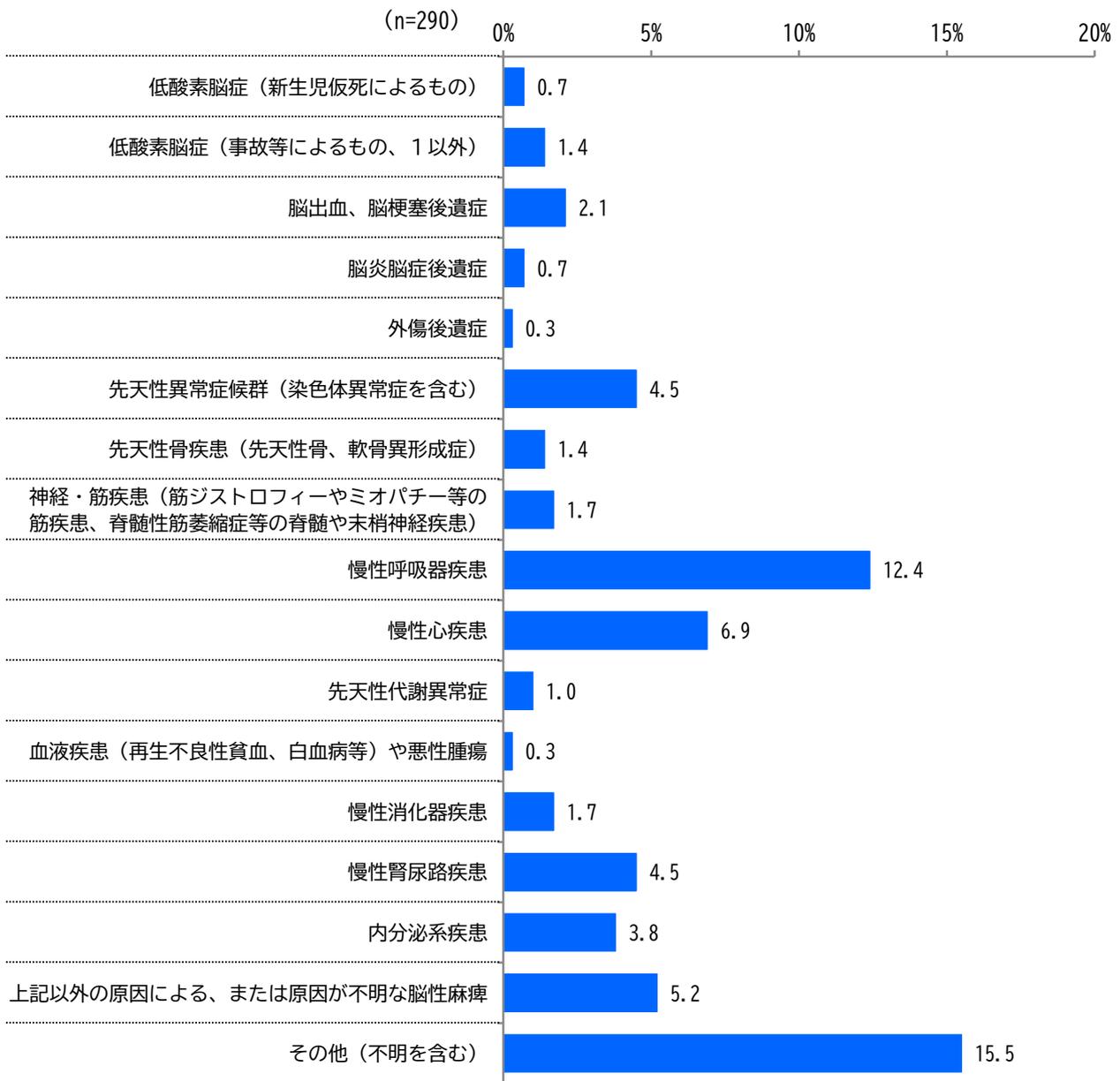
主たる基礎疾患は、「先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)」が31.4%で最も多く、次いで「内分泌系疾患」が14.5%、「神経・筋疾患 (筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患)」が9.7%となっています。

その他

- ・神経因性膀胱 ・てんかん ・脳空間困白質軟化症 ・レット症候群
- ・硬膜下血腫の後遺症 ・脊髄髄膜瘤 ・水頭症 ・ARCNI
- ・二分脊椎による膀胱直腸障害 ・声帯外転障害

問8 ご本人の基礎疾患について教えてください。

②疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください。(当てはまるもの全てに○)

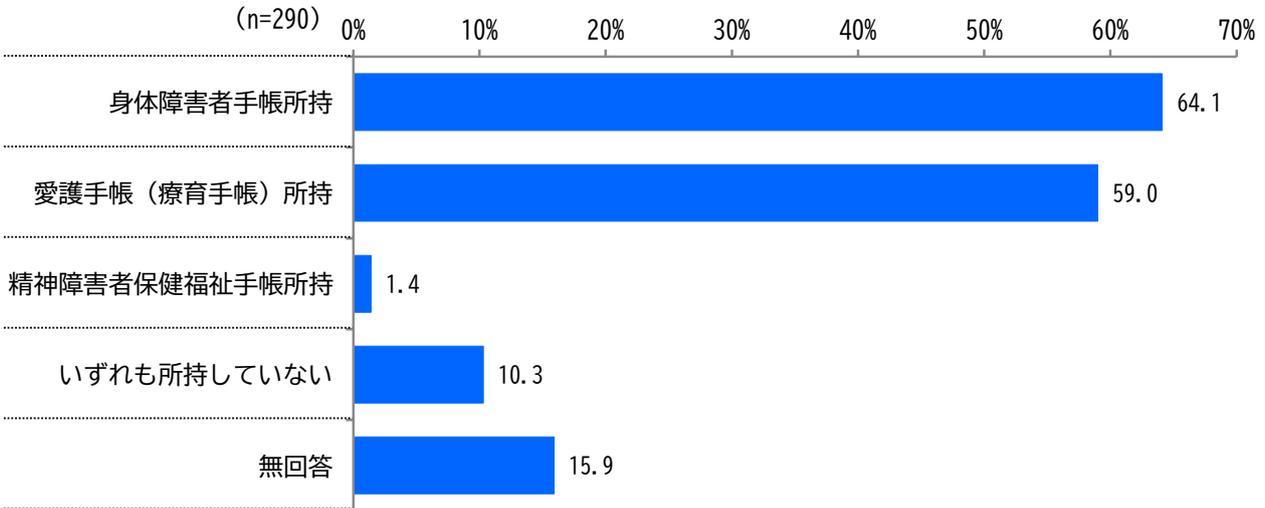


主たる基礎疾患以外の疾患は、「慢性呼吸器疾患」が12.4%で最も多く、次いで「慢性心疾患」が6.9%、「上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺」が5.2%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかん ・発達障害 ・難治性慢性便秘 ・神経因性膀胱 ・頭蓋咽頭腫</li> <li>・側弯症 ・ウエスト症候群 ・摂食嚥下障害 ・心房中隔欠損症</li> <li>・脳室周囲白質軟化症 ・脊髄損傷 ・短腸症候群 ・脳性麻痺</li> <li>・脳下垂体機能低下症 ・水頭症 ・脊髄空洞症 ・キアリ奇形</li> <li>・肺高血圧症</li> </ul>
-----	---

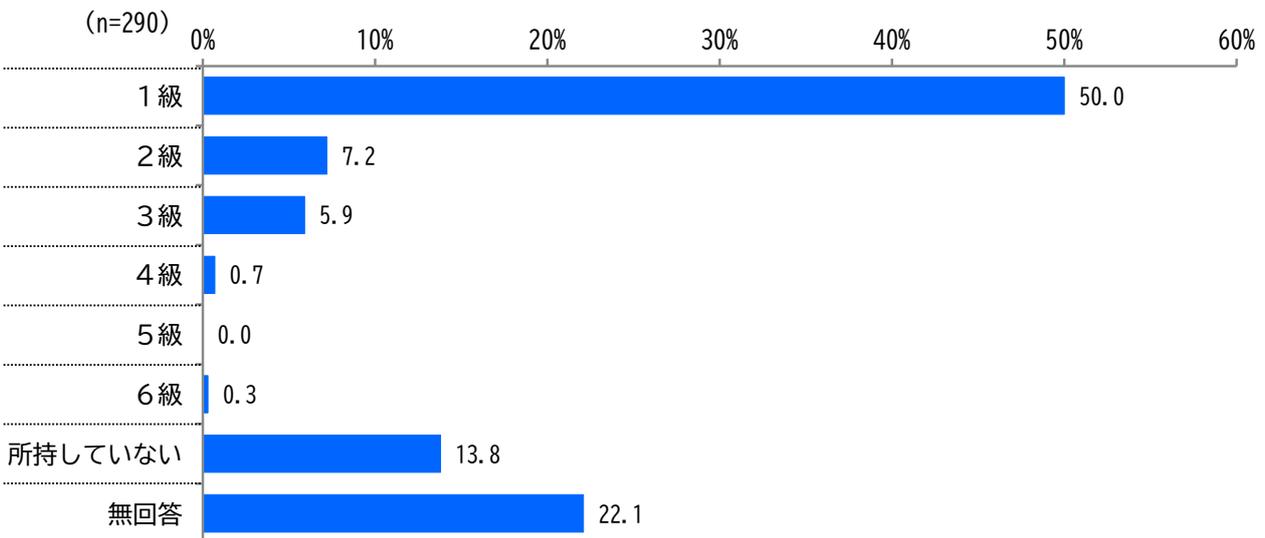
問9 ご本人の所持している障害者手帳の等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、あてはまるものを選択してください。(当てはまるものそれぞれ1つに○)

【手帳所持の有無】



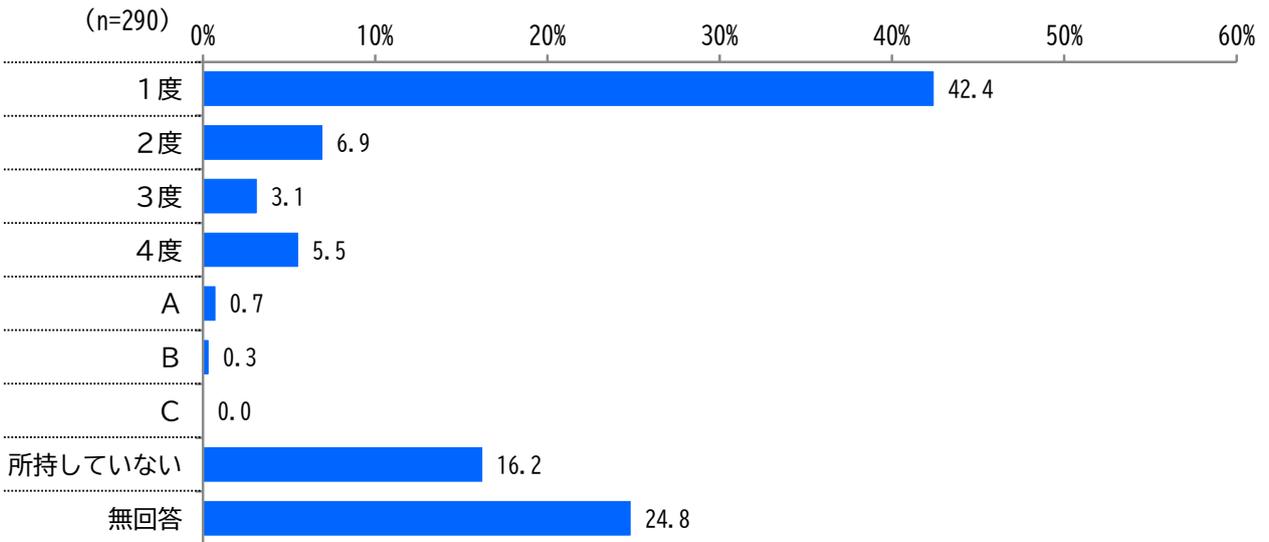
障害者手帳を所持している方は、「身体障害者手帳」が64.1%で最も多く、次いで「愛護手帳（療育手帳）」が59.0%、「いずれもは所持していない」が10.3%となっています。

【身体障害者手帳】



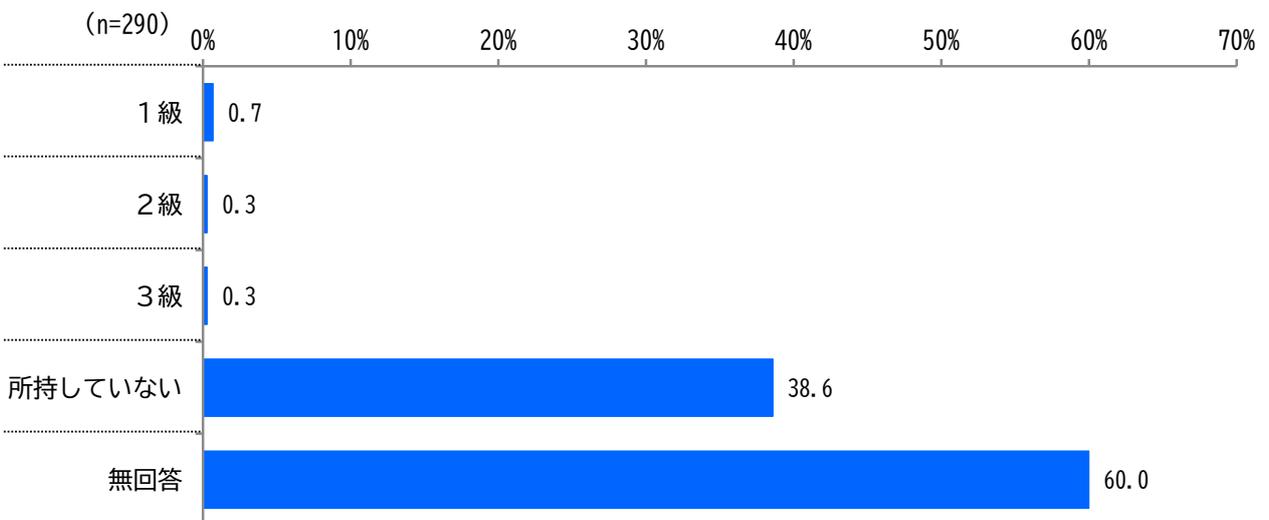
身体障害者手帳は、「1級」が50.0%で最も多く、次いで「所持していない」が13.8%、「2級」が7.2%となっています。

【愛護手帳（療育手帳）】※いずれかの区分に○を1つ



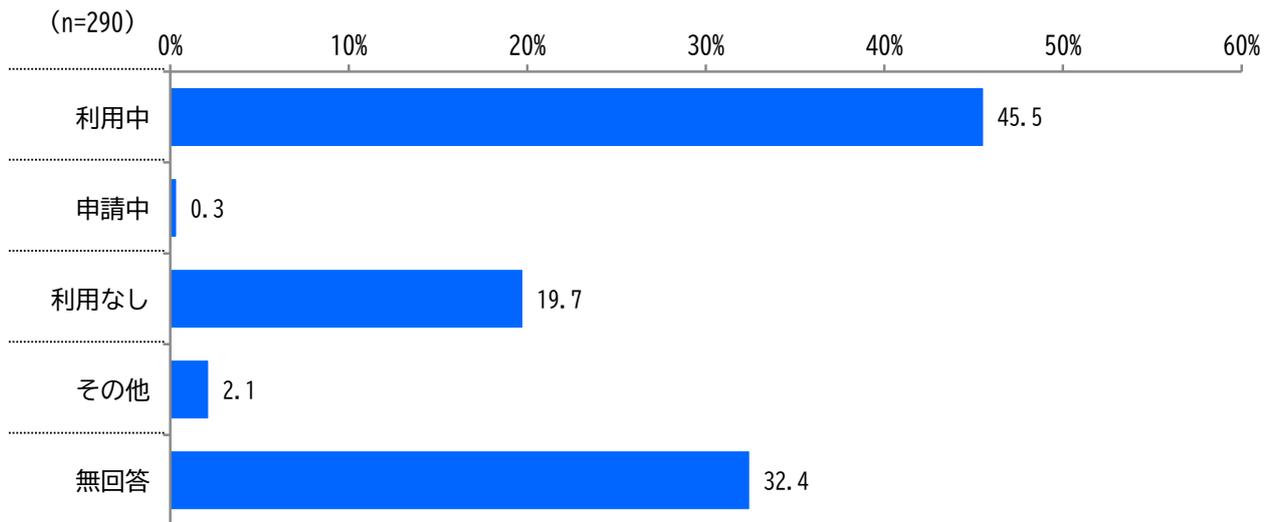
愛護手帳（療育手帳）は、「1度」が42.4%で最も多く、次いで「所持していない」が16.2%、「2度」が6.9%となっています。

【精神障害者保健福祉手帳】



精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が38.6%で最も多く、次いで「1級」が0.7%、「2級」「3級」が0.3%となっています。

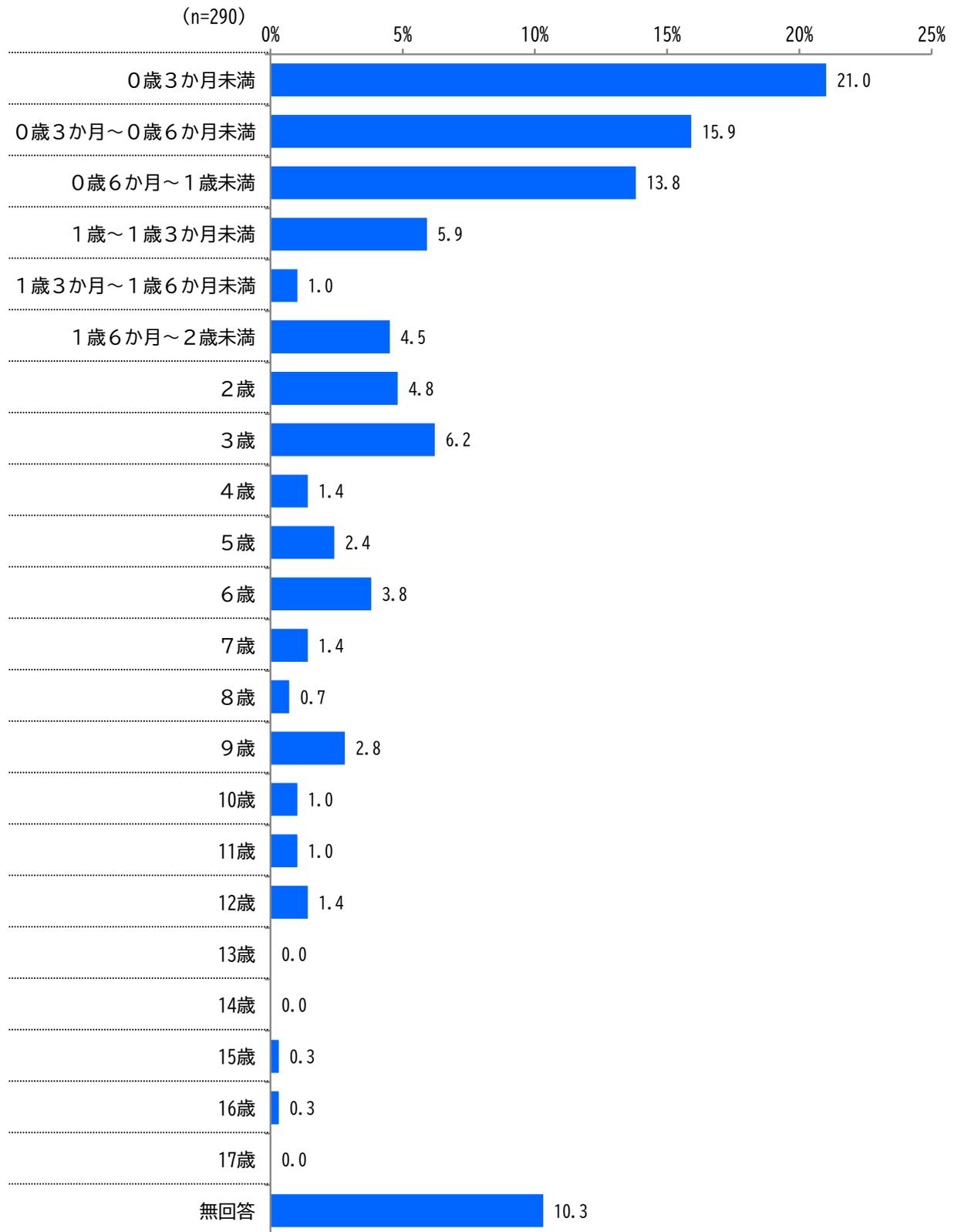
【小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業】



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は、「利用中」が45.5%で最も多く、次いで「利用なし」が19.7%、「申請中」が0.3%となっています。

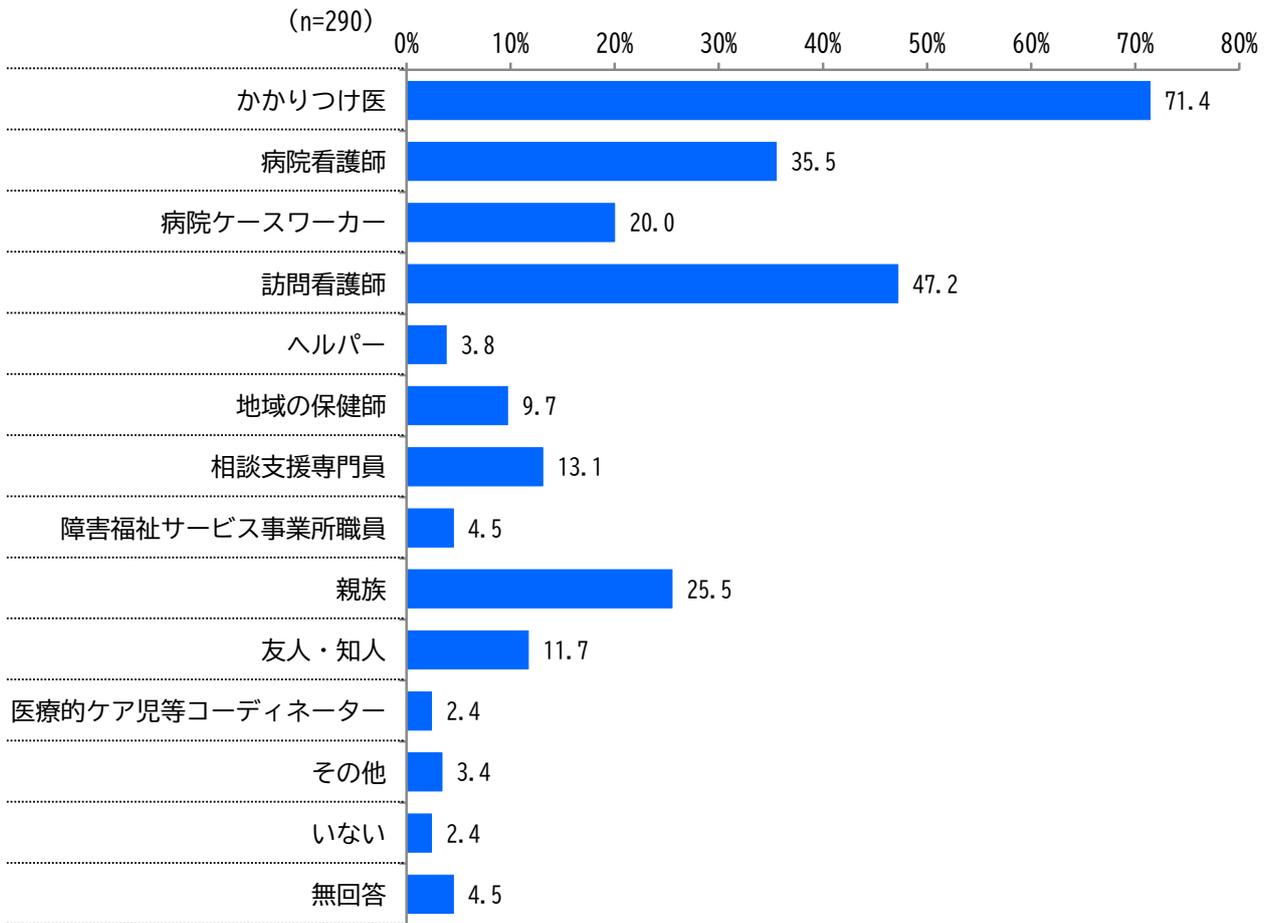
その他	・不明 ・わからない
-----	------------

問10 在宅で医療的ケアを実施することになった時のご本人の年齢はおいくつですか。  
(数値記入)



在宅で医療的ケアをすることになった時の本人の年齢は、「0歳3か月未満」が21.0%で最も多く、次いで「0歳3か月～0歳6か月未満」が15.9%、「0歳6か月～1歳未満」が13.8%となっています。

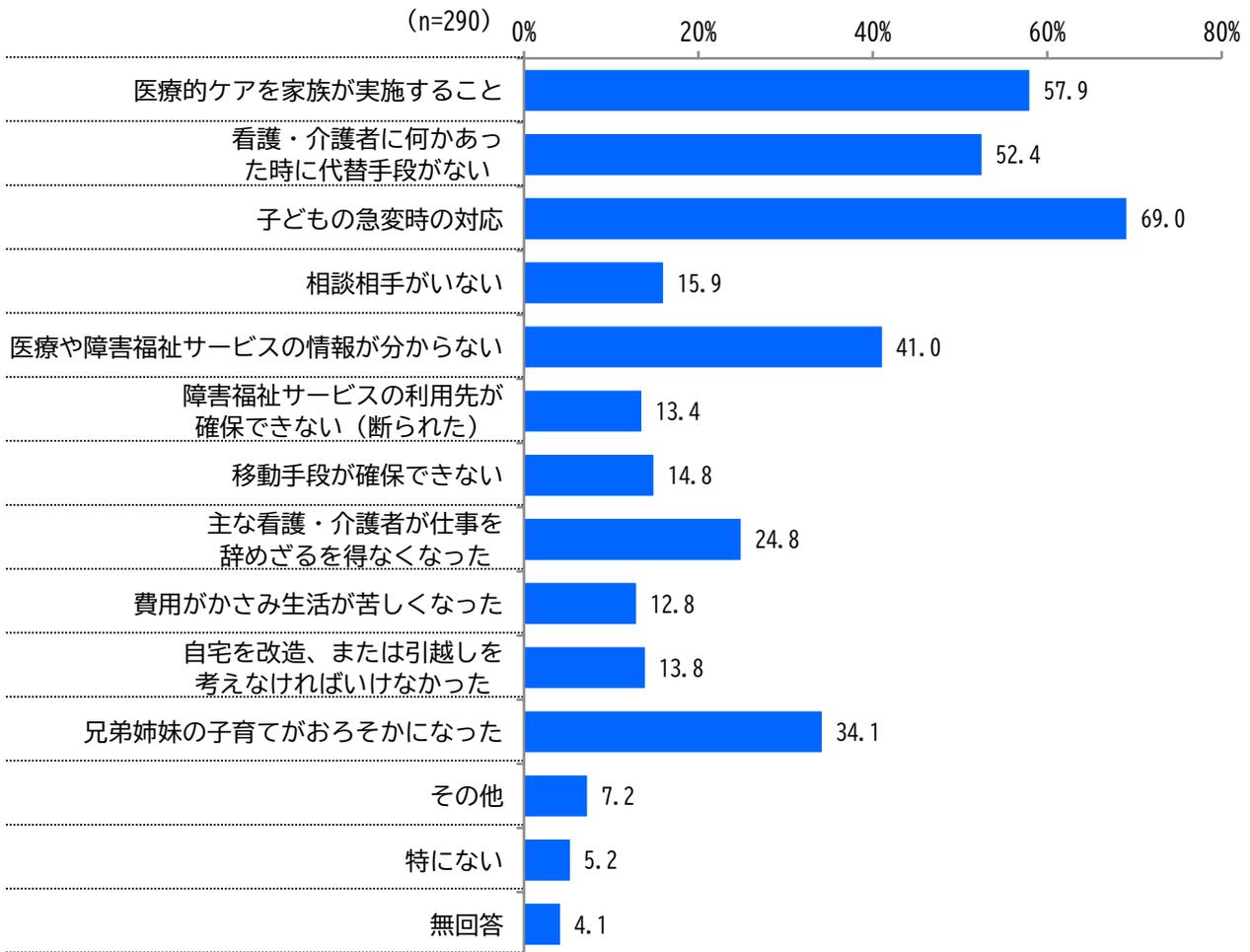
問 11 在宅で医療的ケアを実施することになった時の家族の相談相手はどなたでしたか。  
(当てはまるもの全てに○)



在宅で医療的ケアをすることになった時の相談相手は、「かかりつけ医」が71.4%で最も多く、次いで「訪問看護師」が47.2%、「病院看護師」が35.5%となっています。

その他 ・ 保育園職員 ・ 患児のつどい ・ SNS、同じ病気の人 ・ 地域療育センター

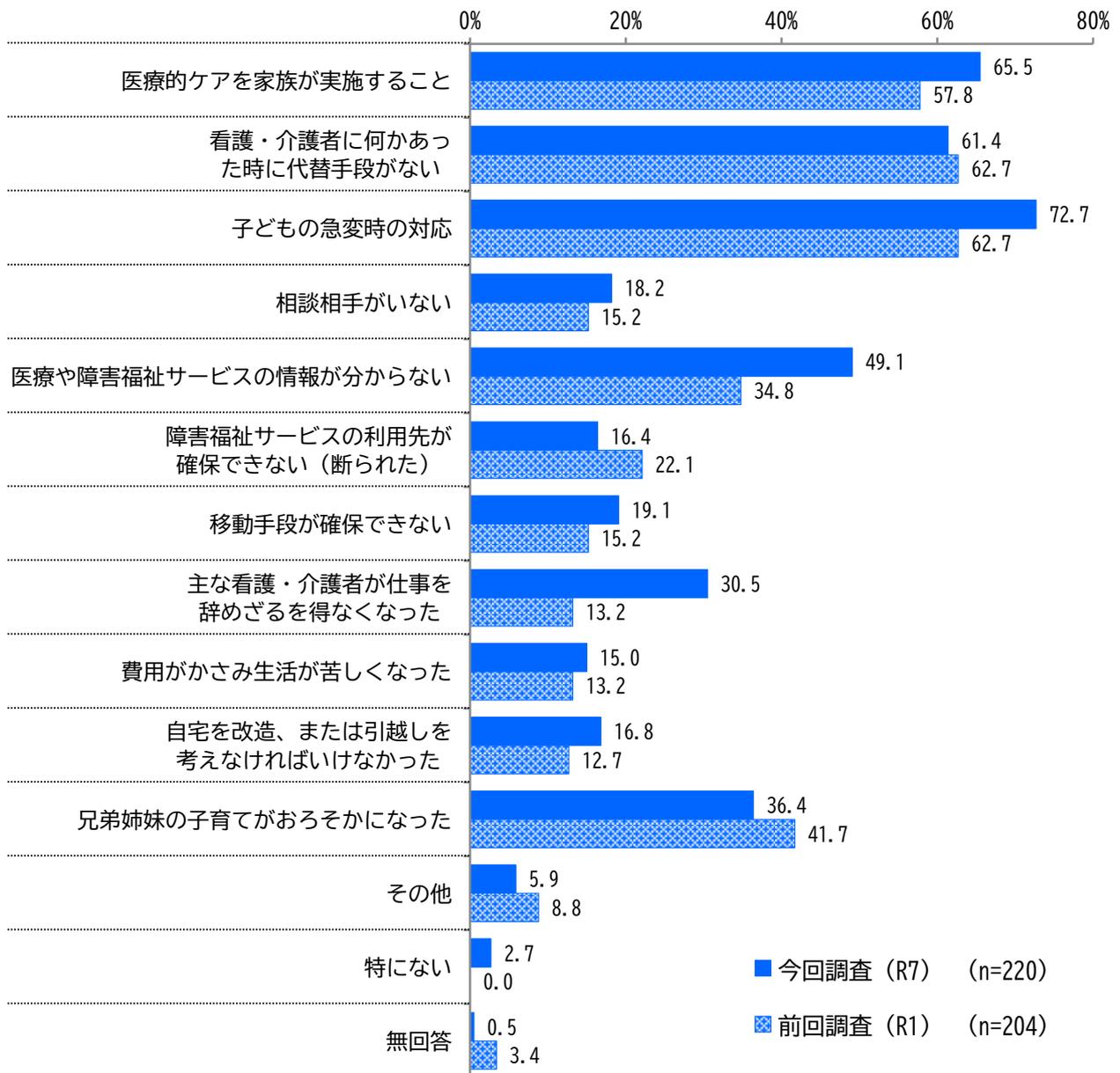
問 12 在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことを教えてください。(当てはまるもの全てに○)



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。

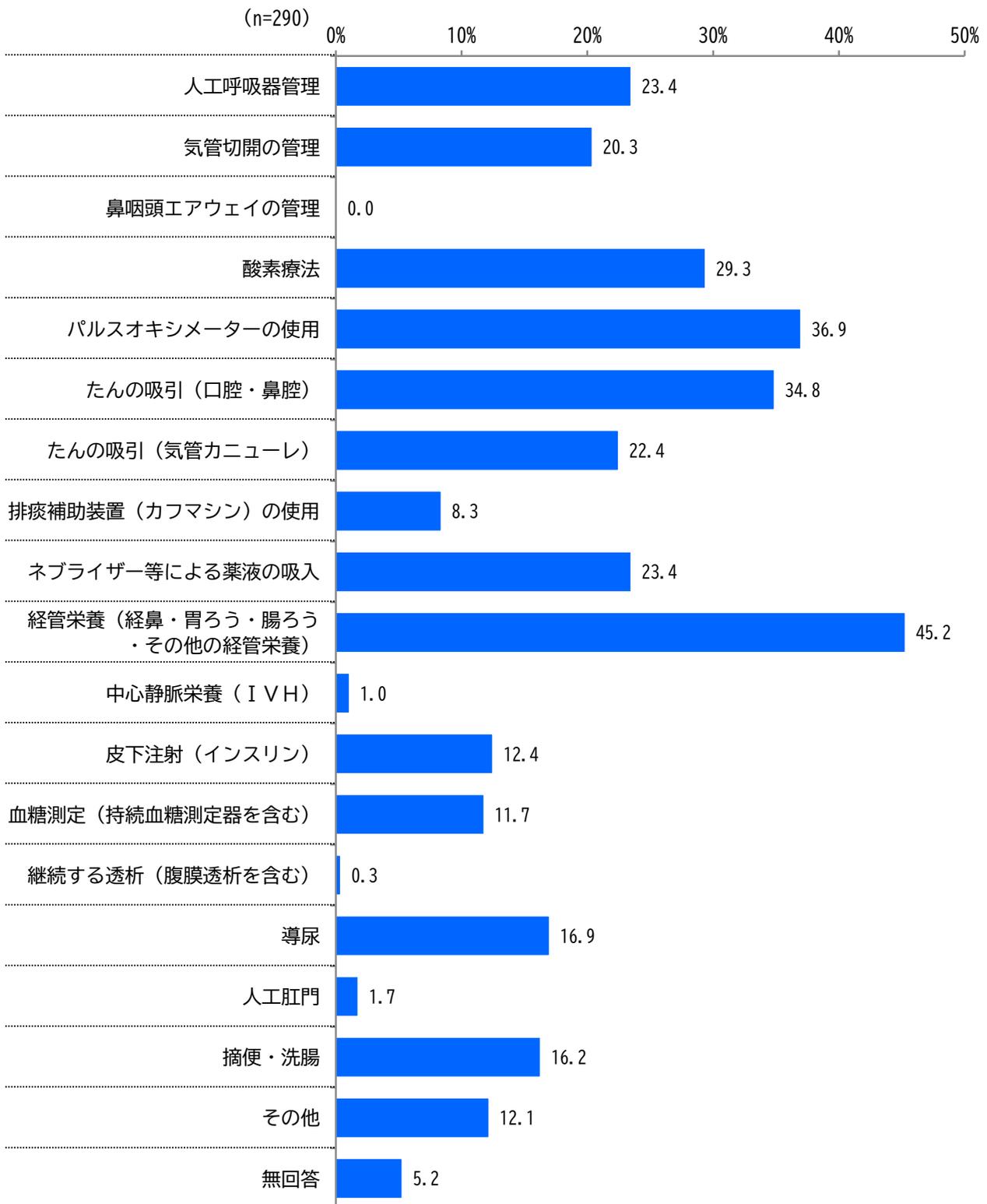
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・通院が大変</li> <li>・24時間対応が体力的に大変</li> <li>・一生インスリン注射をしないといけないことで、それが進学・就職に与える影響が心配</li> <li>・周囲に同じ病気の子がいなかった為、同じ病気の方にいろいろアドバイスを聞ける環境がほしかった</li> <li>・地域の保健師さんと病院の保健師さんが連携してくれたらと思った</li> <li>・トワイライトスクールや学童保育を断られ、小学校に上がったなら仕事を辞めざるを得なくなった</li> <li>・子どもが大人になってからの費用、親がいない時の機材交換等</li> <li>・保育園を退所させられた(無理矢理)</li> <li>・当該ケアが腫瘍再発の誘因となるかもしれないことが不安だった</li> </ul>
-----	---

◆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 13 ①ご本人に必要な医療的ケアを教えてください。(当てはまるもの全てに○)



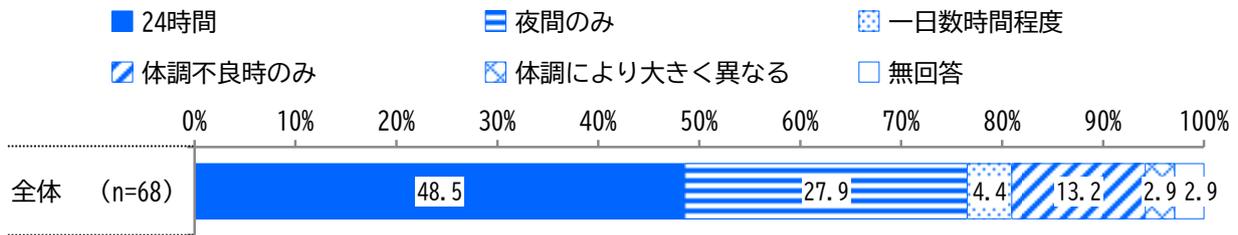
本人に必要な医療的ケアは、「経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養)」が45.2%で最も多く、次いで「パルスオキシメーターの使用」が36.9%、「たんの吸引 (口腔・鼻腔)」が34.8%となっています。

その他 ・成長ホルモン注射 ・洗腸 ・インスリンポンプ ・持続グルコース測定器

問13 ②それぞれの頻度を教えてください。(それぞれ1つに○)

必要な医療的ケアで「人工呼吸器管理」の方(問13①で「人工呼吸器管理」を選択した方)

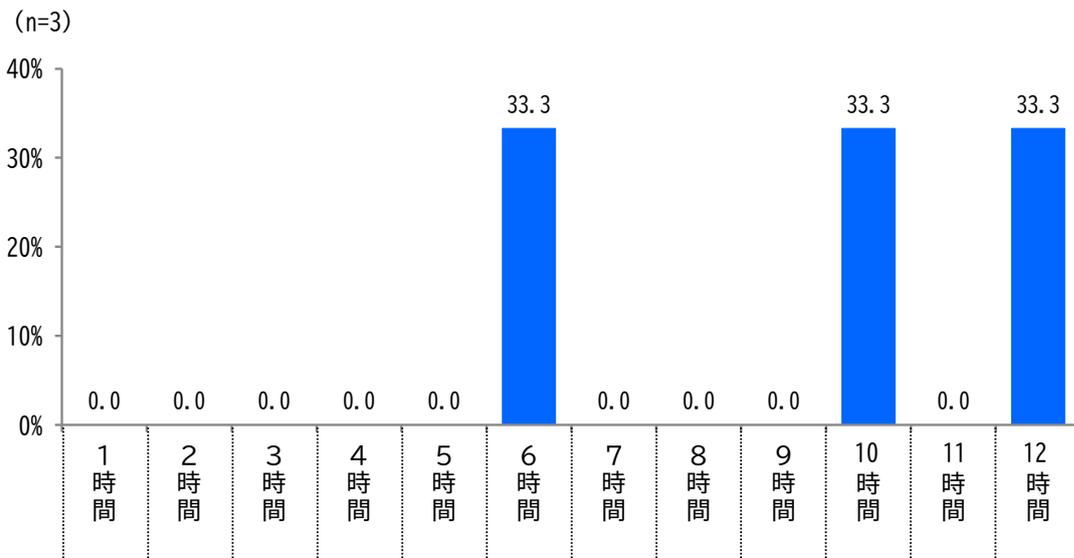
【人工呼吸器管理】



人工呼吸器管理の頻度は、「24時間」が48.5%で最も多く、次いで「夜間のみ」が27.9%、「体調不良時のみ」が13.2%となっています。

人工呼吸器管理で「一日数時間程度」を選択した方

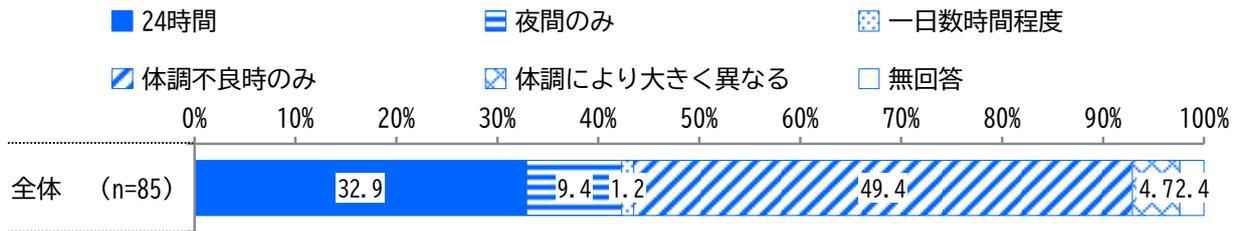
【人工呼吸器管理(時間/日)】



人工呼吸器管理の一日の頻度は、「6時間」「10時間」「12時間」が33.3%となっています。

必要な医療的ケアで「酸素療法」の方（問13①で「酸素療法」を選択した方）

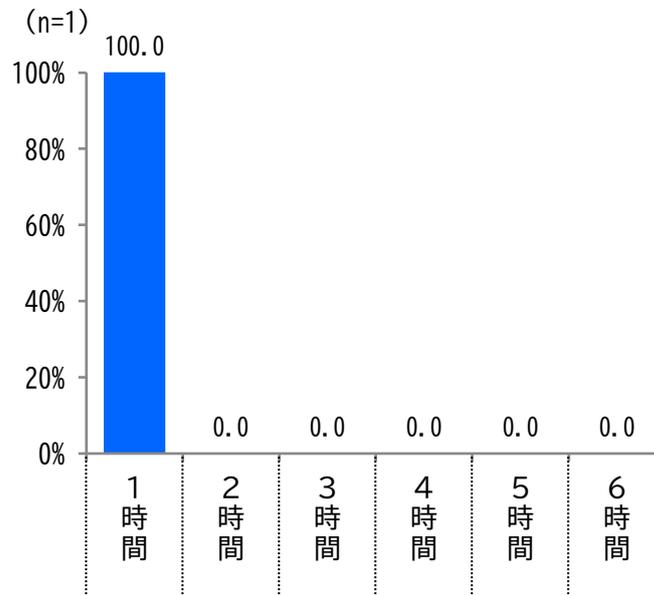
【酸素療法】



酸素療法の頻度は、「体調不良時のみ」が49.4%で最も多く、次いで「24時間」が32.9%、「夜間のみ」が9.4%となっています。

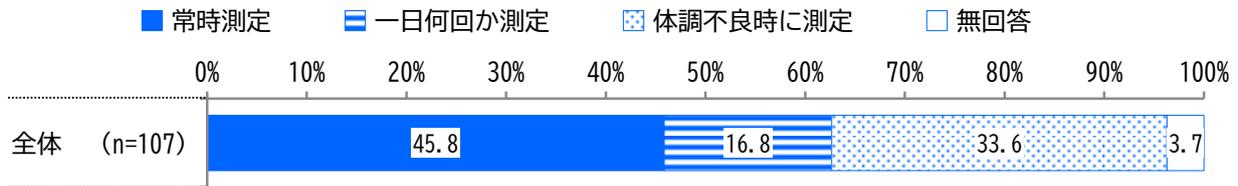
酸素療法で「一日数時間程度」を選択した方

【酸素療法（時間／日）】



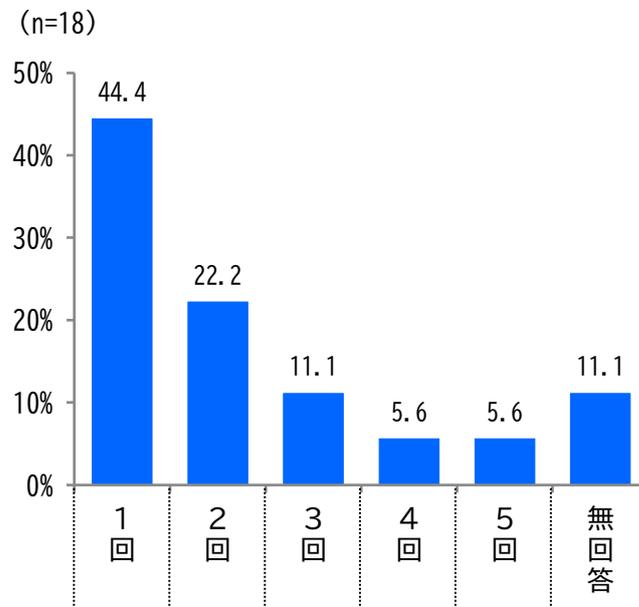
酸素療法の一日の頻度は、「1時間」が100.0%となっています。

必要な医療的ケアで「パルスオキシメーターの使用」の方  
 (問 13①で「パルスオキシメーターの使用」を選択した方)  
 【パルスオキシメーターの使用】



パルスオキシメーターの使用頻度は、「常時測定」が45.8%、「体調不良時に測定」が33.6%となっています。

パルスオキシメーターの使用で「一日何回か測定」を選択した方  
 【パルスオキシメーターの測定回数 (回/日)】



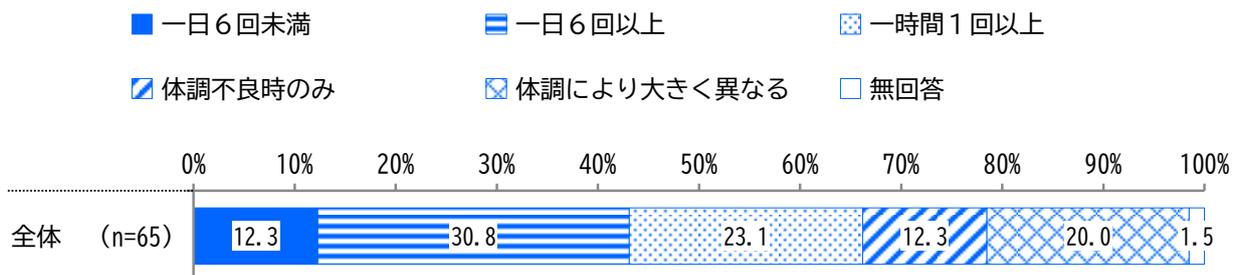
パルスオキシメーターの測定回数は、「1回」が44.4%で最も多く、次いで「2回」が22.2%、「3回」が11.1%となっています。

必要な医療的ケアで「たんの吸引（口腔・鼻腔）」の方  
 （問 13①で「たんの吸引（口腔・鼻腔）」を選択した方）  
 【たんの吸引（口腔・鼻腔）】



たんの吸引（口腔・鼻腔）の頻度は、「体調不良時のみ」が29.7%で最も多く、次いで「体調により大きく異なる」が26.7%、「一日6回以上」が17.8%となっています。

必要な医療的ケアで「たんの吸引（気管カニューレ）」の方  
 （問 13①で「たんの吸引（気管カニューレ）」を選択した方）  
 【たんの吸引（気管カニューレ）】



たんの吸引（気管カニューレ）の頻度は、「一日6回以上」が30.8%で最も多く、次いで「一時間1回以上」が23.1%、「体調により大きく異なる」が20.0%となっています。

必要な医療的ケアで「ネブライザー等による薬液の吸入」の方  
 （問 13①で「ネブライザー等による薬液の吸入」を選択した方）  
 【ネブライザー等による薬液の吸入】

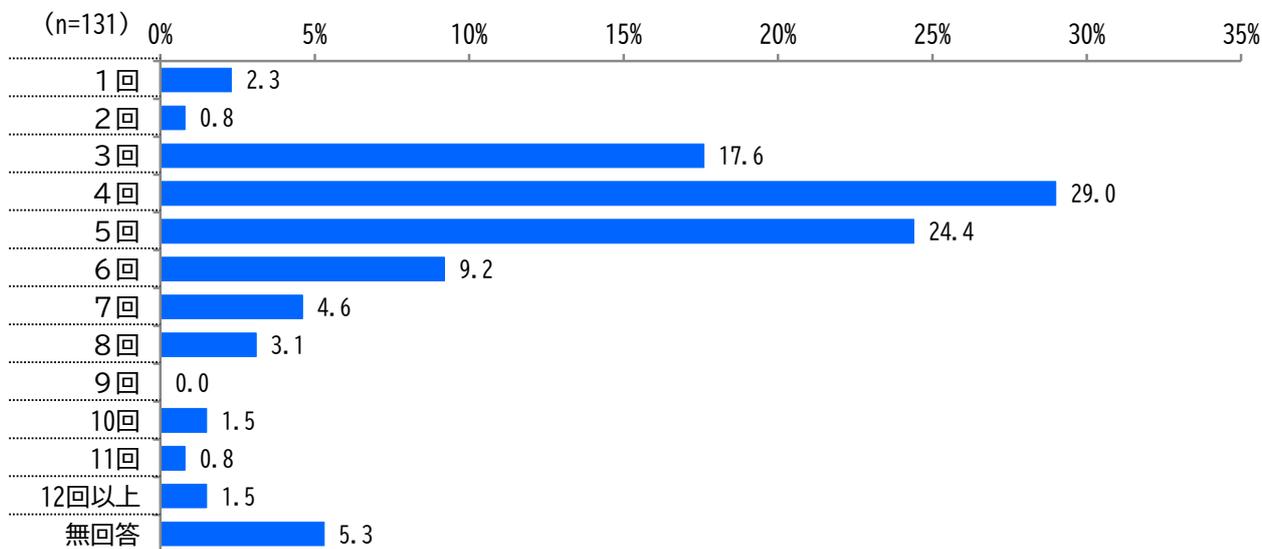


ネブライザー等による薬液の吸入の頻度は、「体調不良時のみ」が50.0%で最も多く、次いで「一日6回未満」が38.2%、「体調により大きく異なる」が7.4%となっています。

医療的ケアで「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」の方

（問 13①で「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」を選択した方

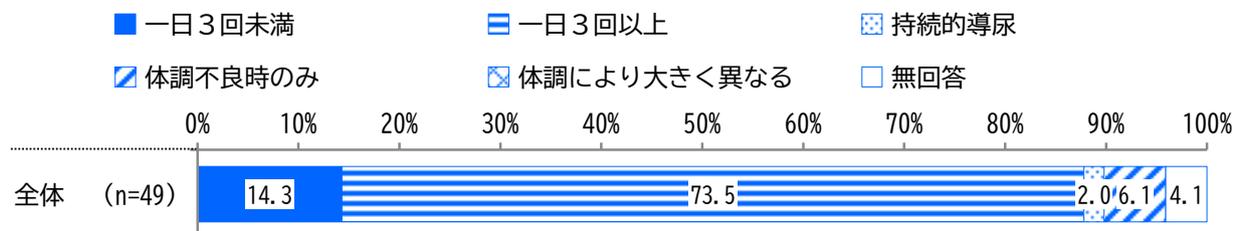
【経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）1日の回数】



経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）の頻度は、「4回」が29.0%で最も多く、次いで「5回」が24.4%、「3回」が17.6%となっています。

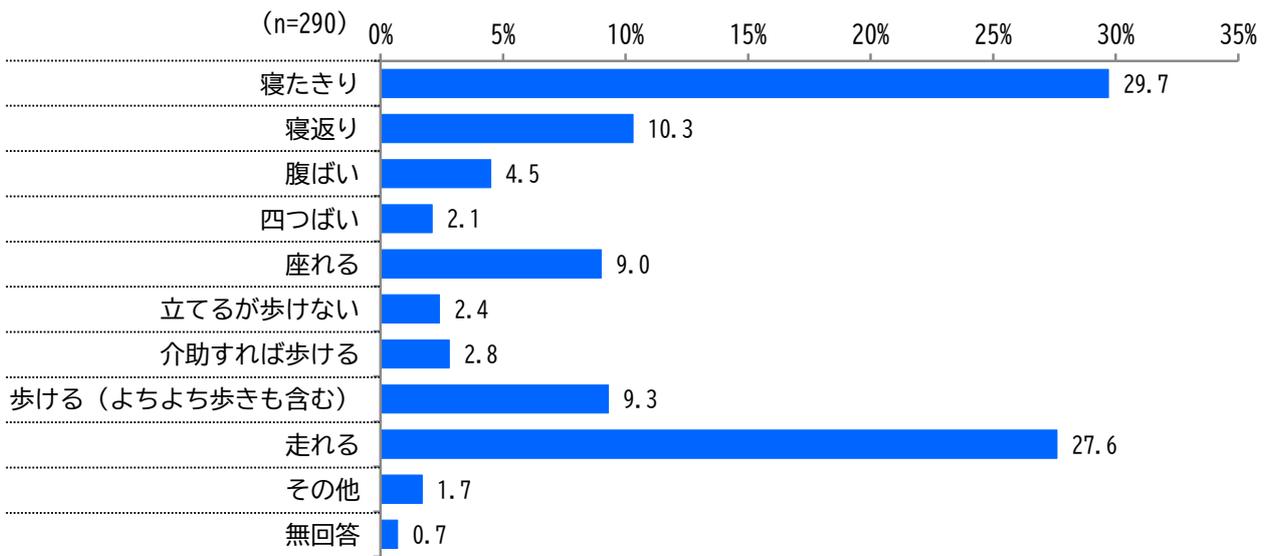
必要な医療的ケアで「導尿」の方（問 13①で「導尿」を選択した方）

【導尿】



導尿の頻度は、「一日3回以上」が73.5%で最も多く、次いで「一日3回未満」が14.3%、「体調不良時のみ」が6.1%となっています。

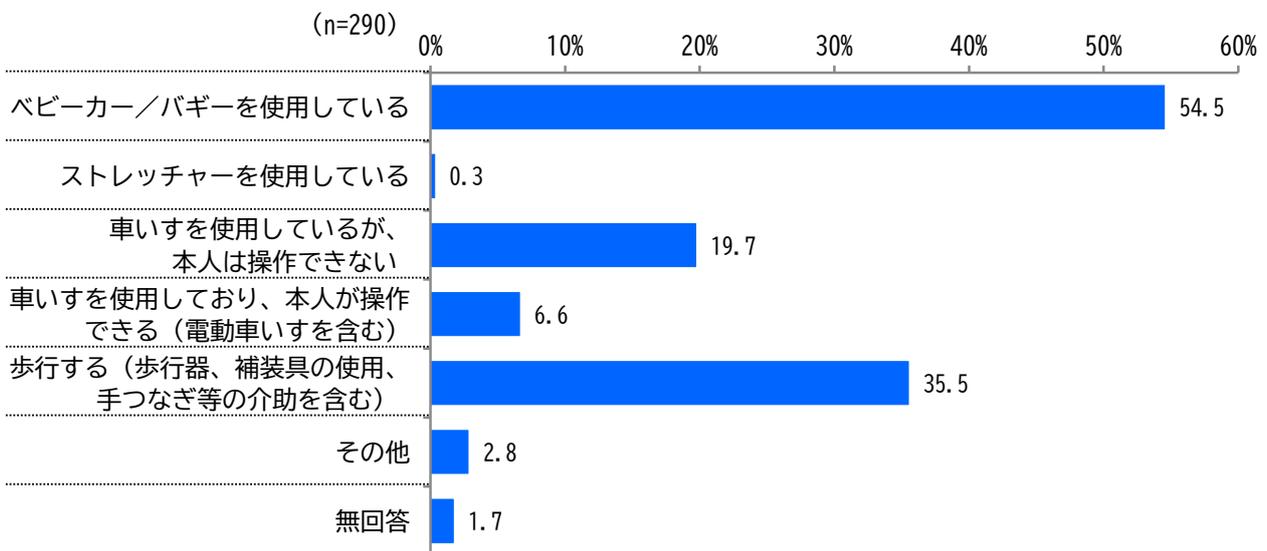
問14 ご本人の運動機能を教えてください。(1つに○)



本人の運動機能は、「寝たきり」が29.7%で最も多く、次いで「走れる」が27.6%、「寝返り」が10.3%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・長下肢装具を着ければつかまり歩き可能</li> <li>・背ばい</li> <li>・全介助して抱っこで座位保持イスに座る</li> <li>・介助で座る</li> </ul>
-----	--

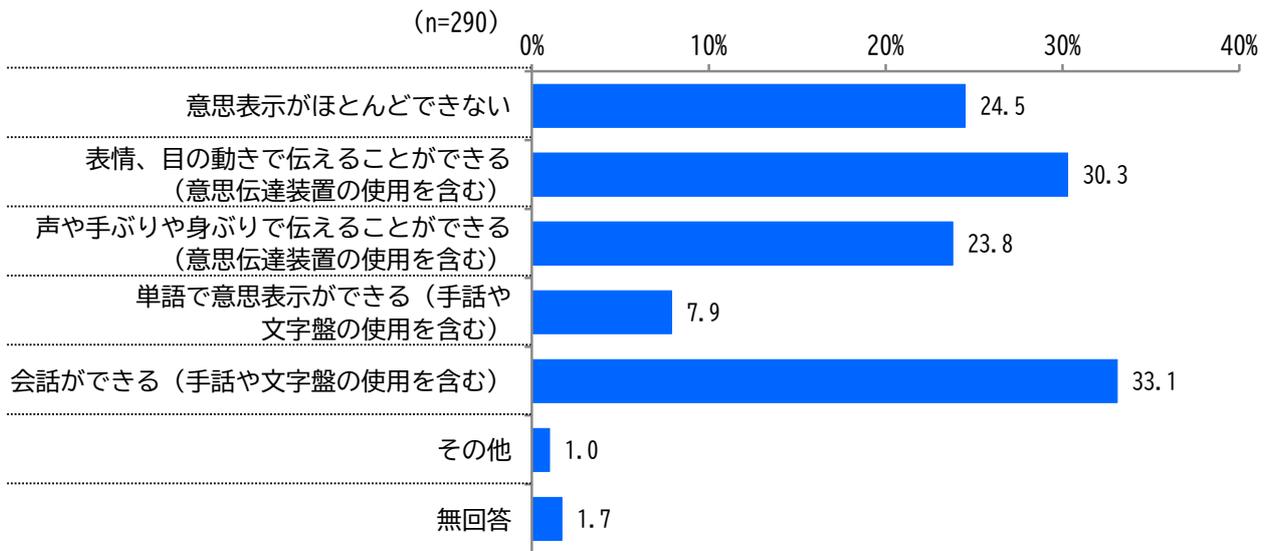
問15 ご本人の移動の手段を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



本人の移動手段は、「ベビーカー／バギーを使用している」が54.5%で最も多く、次いで「歩行する (歩行器、補装具の使用、手つなぎ等の介助を含む)」が35.5%、「車いすを使用しているが、本人は操作できない」が19.7%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・抱っこ紐</li> <li>・三輪車</li> <li>・発達障がい の特性で低血糖時に安静にする事が難しい場合、車椅子を使用</li> </ul>
-----	--

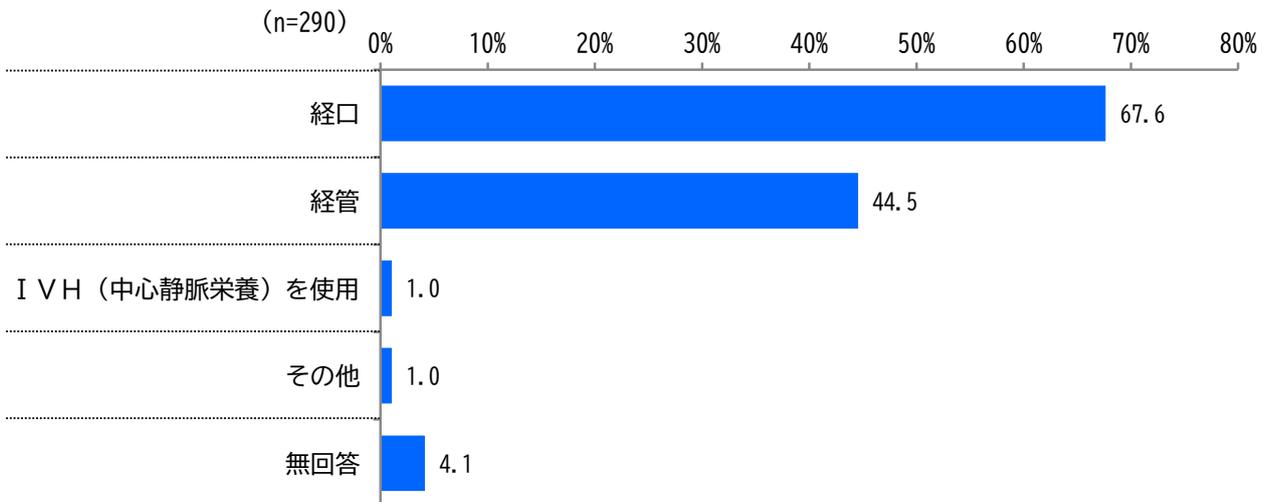
問 16 ご本人はどのように意思表示しますか。(当てはまるもの全てに○)



本人の意思表示は、「会話ができる (手話や文字盤の使用を含む)」が 33.1%で最も多く、次いで「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)」が 30.3%、「意思表示がほとんどできない」が 24.5%となっています。

その他	・喃語や表情	・当てはまるものがない
-----	--------	-------------

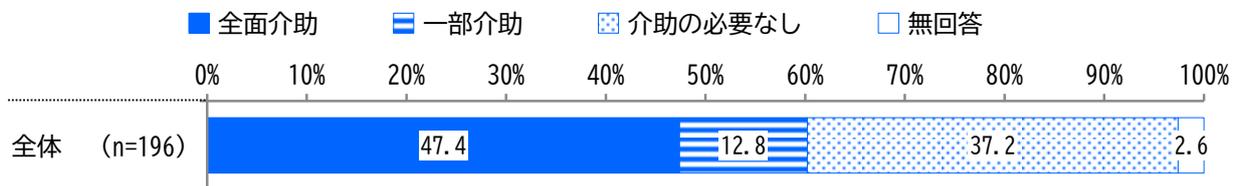
問17 ご本人の食事の摂取方法を教えてください。(当てはまるもの全てに○)  
 経口・経管を選択した場合は、その方法についても教えてください。(1つに○)



本人の食事の摂取方法は、「経口」が67.6%で最も多く、次いで「経管」が44.5%、「IVH (中心静脈栄養) を使用」が1.0%となっています。

食事の摂取方法が経口の方 (問17で「経口」を選択した方)

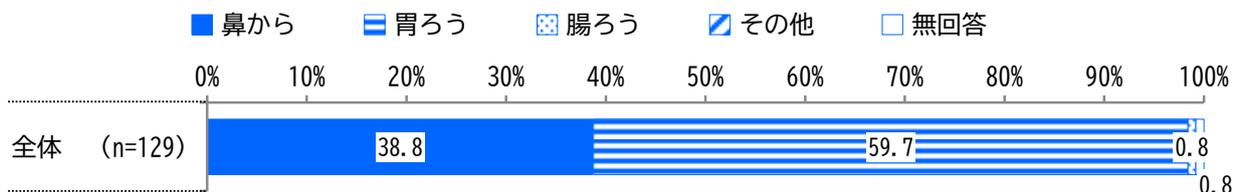
【経口】



経口による摂取方法は、「全面介助」が47.4%、「介助の必要なし」が37.2%となっています。

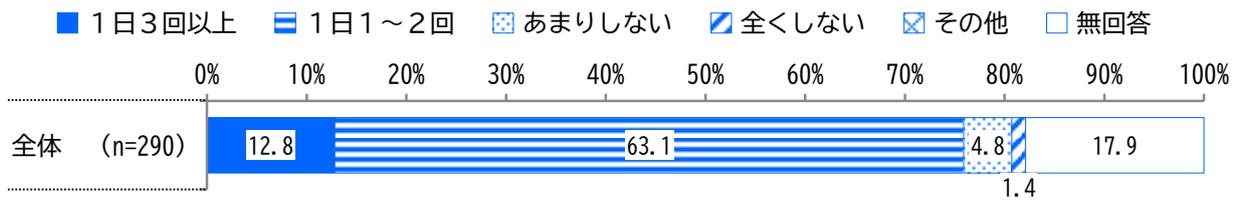
食事の摂取方法が経管の方 (問17で「経管」を選択した方)

【経管】



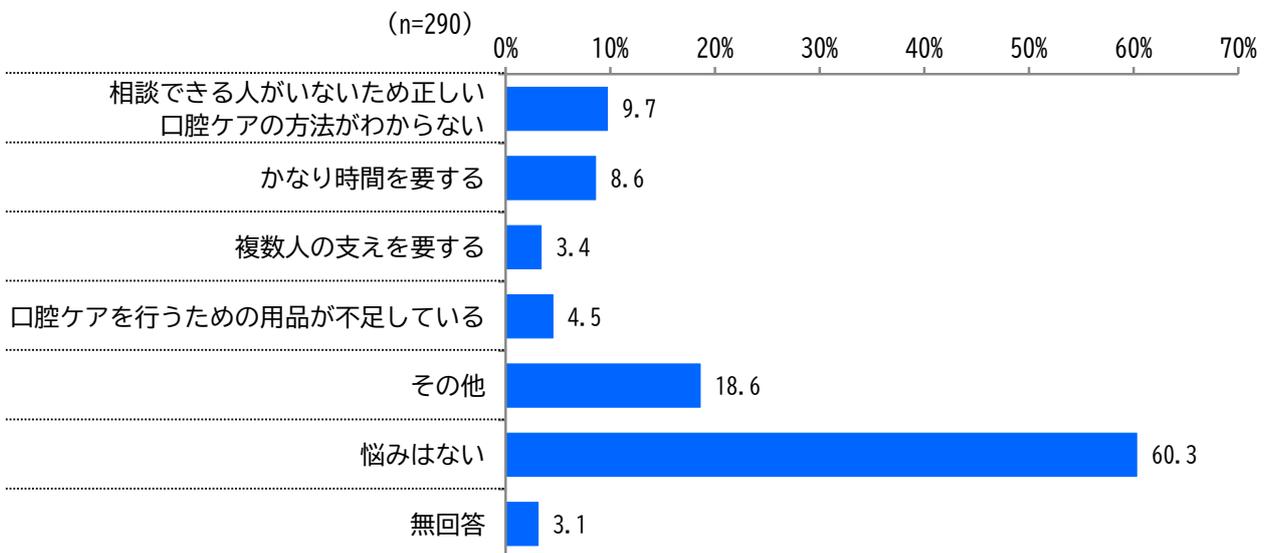
経管による摂取方法は、「胃ろう」が59.7%、「鼻から」が38.8%となっています。

問 18 ご本人の口腔ケア（歯磨き）の頻度を教えてください。（1つに○）



本人の口腔ケア（歯磨き）の頻度は、「1日1~2回」が63.1%で最も多く、次いで「1日3回以上」が12.8%、「あまりしない」が4.8%となっています。

問 19 ご本人の口腔ケア（歯磨き）に関する悩みはありますか。（当てはまるもの全てに○）

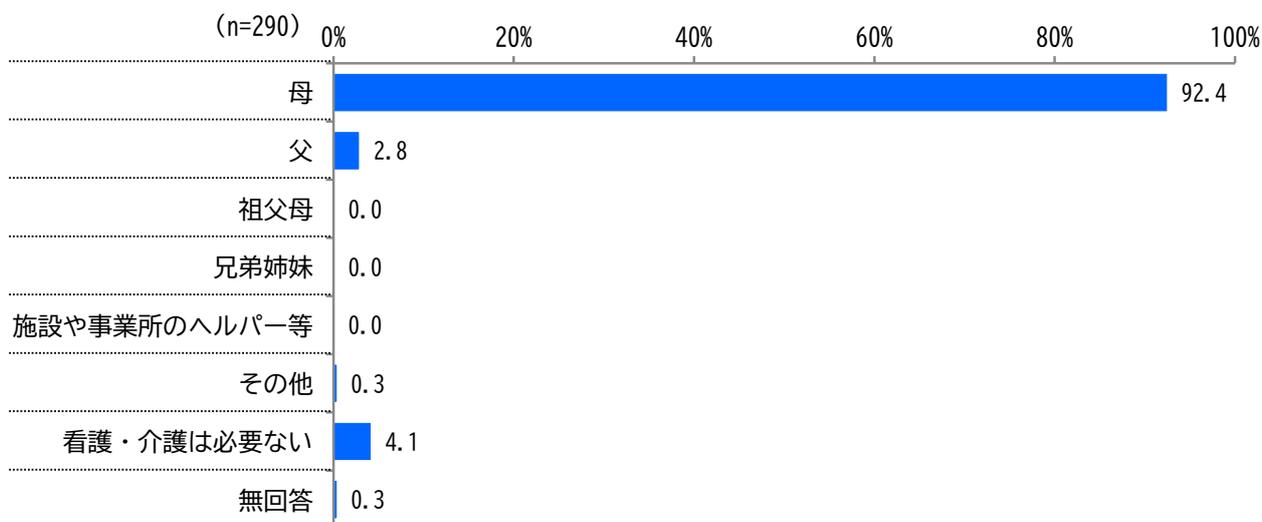


本人の口腔ケア（歯磨き）に関する悩みは、「悩みはない」が60.3%で最も多く、次いで「相談できる人がいないため正しい口腔ケアの方法がわからない」が9.7%、「かなり時間を要する」が8.6%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・口腔ケアが必要かもわからず、仕上げ磨きを毎日している</li> <li>・抗がん剤治療の影響で、永久歯が問題ないか心配</li> <li>・本人がやる気がない、抵抗する</li> <li>・歯医者さんどこに行けばいいか</li> <li>・歯磨きを嫌がり、舌で口をふさぐ</li> <li>・自分でしっかり磨けるようにならない、今までずっと最終の仕上げ磨きを行っている</li> <li>・仕上げみがきを嫌がる</li> <li>・過敏なので嘔吐してしまうのではないかと不安に思い歯医者へ行くことができないし、そもそも障害児受入可能歯科が少ない</li> <li>・まだミルクが6回/日であり、経管中、経管後の嘔吐が多いため、タイミングが難しい</li> </ul>
-----	---

## 2 主な看護・介護者の状況について

問 20 ご本人からみてどなたが主に看護・介護をされていますか。(1つに○)



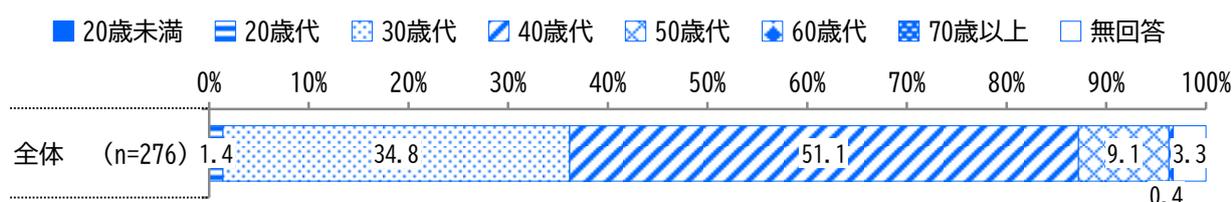
主な看護・介護者は、「母」が92.4%で最も多く、次いで「看護・介護は必要ない」が4.1%、「父」が2.8%となっています。

その他 ・訪問看護師

### 主な看護・介護者が母・父・祖父母・兄弟姉妹の方

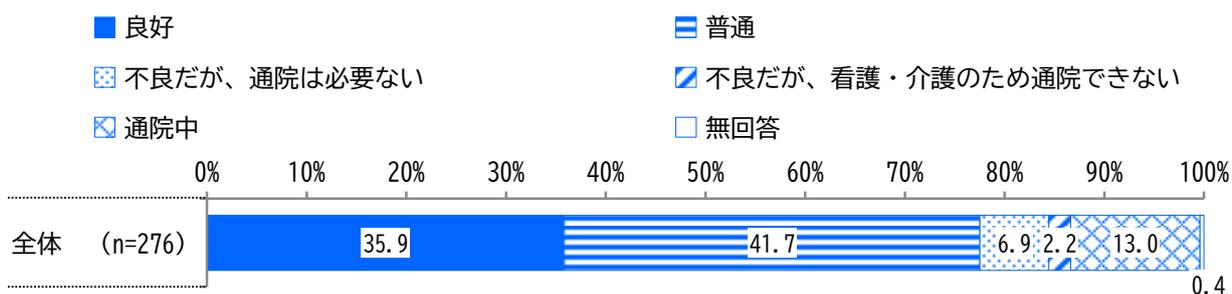
(問 20 で「母」「父」「祖父母」「兄弟姉妹」を選択した方) <問 21~問 32>

問 21 主な看護・介護者の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在) (数値記入)



主な看護・介護者の年齢は、「40歳代」が51.1%で最も多く、次いで「30歳代」が34.8%、「50歳代」が9.1%となっています。

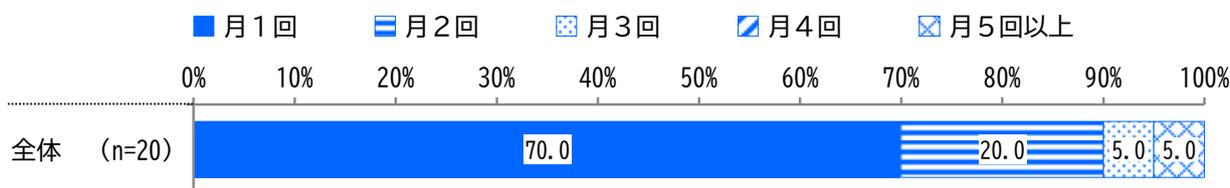
問 22 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。(1つに○)



主な看護・介護者の健康状況は、「普通」が41.7%で最も多く、次いで「良好」が35.9%、「通院中」が13.0%となっています。

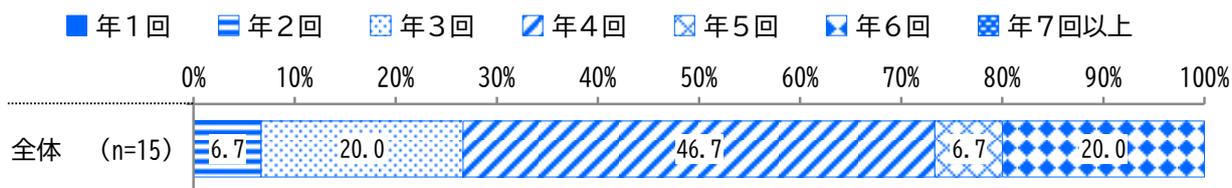
通院中の方（問 22 で「通院中」を選択した方）

【通院の回数（回／月）】



1か月に通院する回数は、「月1回」が70.0%で最も多く、次いで「月2回」が20.0%、「月3回」「月5回以上」が5.0%となっています。

【通院の回数（回／年）】



1年に通院する回数は、「年4回」が46.7%で最も多く、次いで「年3回」「年6回」が20.0%、「年2回」「年5回」が6.7%となっています。

※通院回数無回答1名を除く件数となっています。

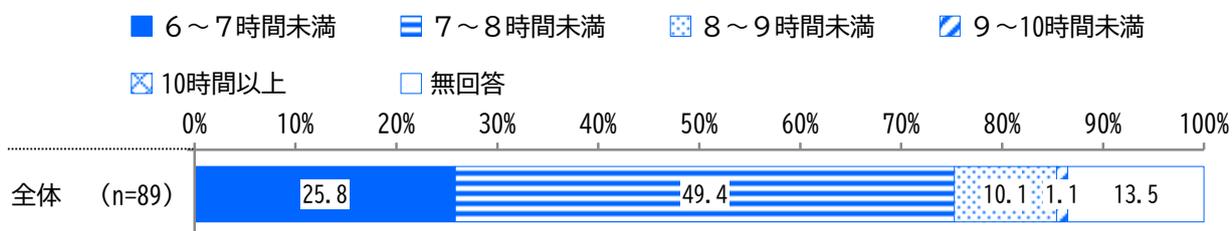
問 23 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。(1つに○)



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。

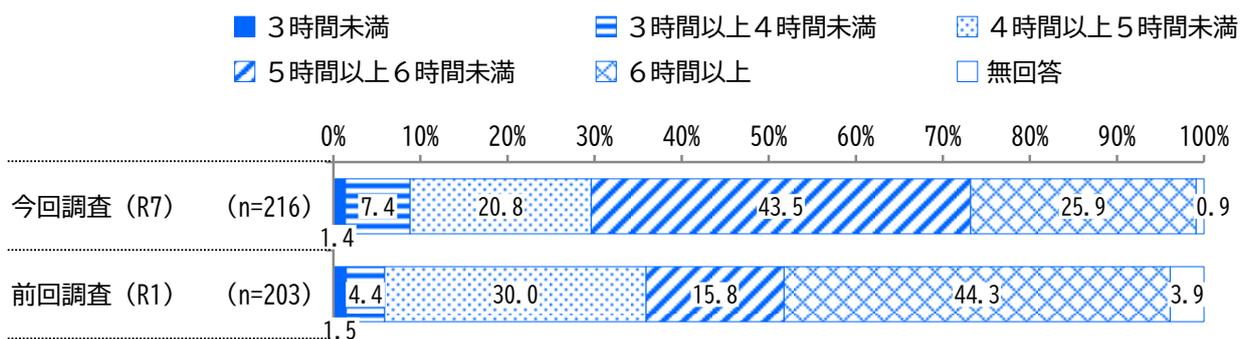
平均睡眠時間が6時間以上の方 (問23で「6時間以上」を選択した方)

【平均睡眠時間】



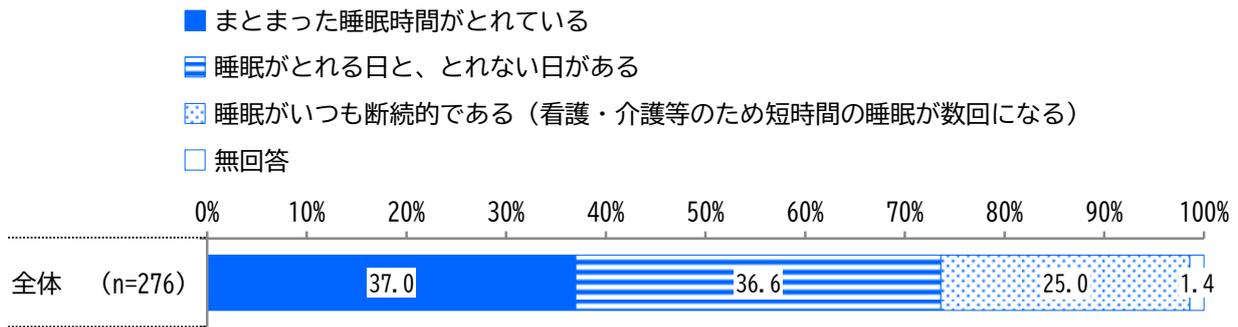
平均睡眠時間が6時間以上の方の睡眠時間は、「7~8時間未満」が49.4%で最も多く、次いで「6~7時間未満」が25.8%、「8~9時間未満」が10.1%となっています。

◆前回調査比較◆



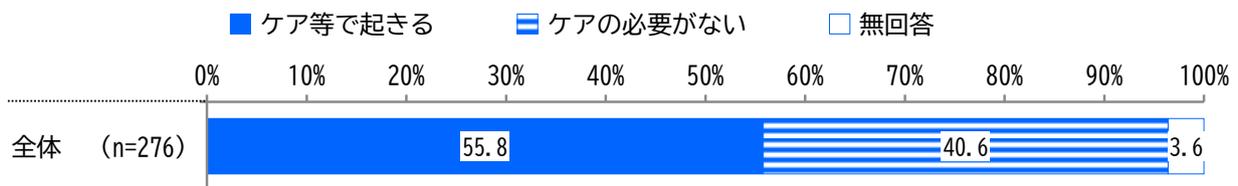
前回調査と比較すると、「5時間以上6時間未満」で27.7ポイント多くなっており、前回調査で最も多かった「6時間以上」で18.4ポイント少なくなっています。

問 24 主な看護・介護者の睡眠の状況はいかがですか。(1つに○)



主な看護・介護者の睡眠の状況は、「まとまった睡眠時間がとれている」が37.0%で最も多く、次いで「睡眠がとれる日と、とれない日がある」が36.6%、「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数回になる)」が25.0%となっています。

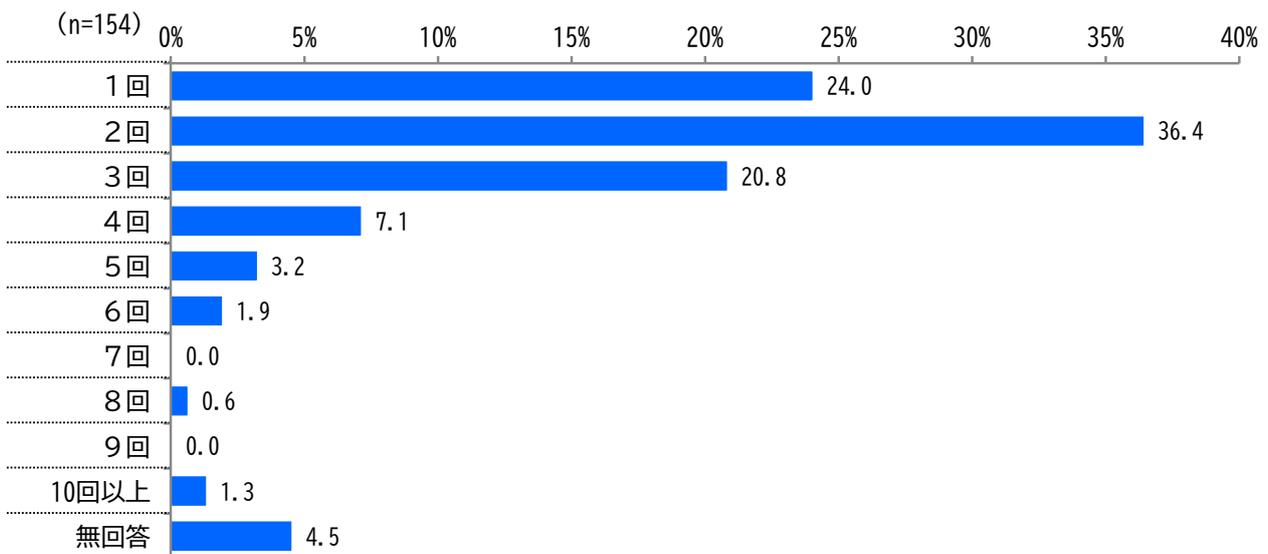
問 25 主な看護・介護者は、一晩にケア等で何回程度起きますか。(1つに○)



主な看護・介護者の夜間対応の状況は、「ケア等で起きる」が55.8%、「ケアの必要がない」が40.6%となっています。

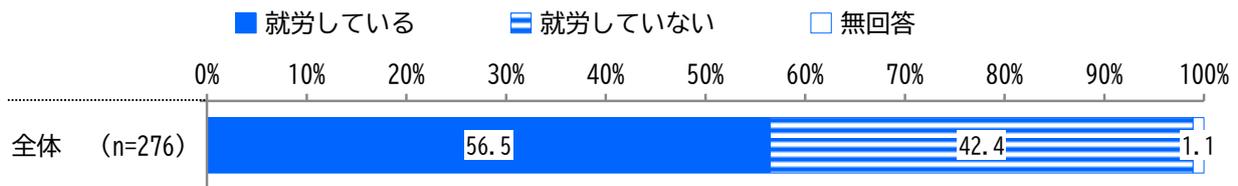
一晩に何回かケア等で起きる方 (問 25 で「ケア等で起きる」を選択した方)

【一晩にケア等で起きる回数】



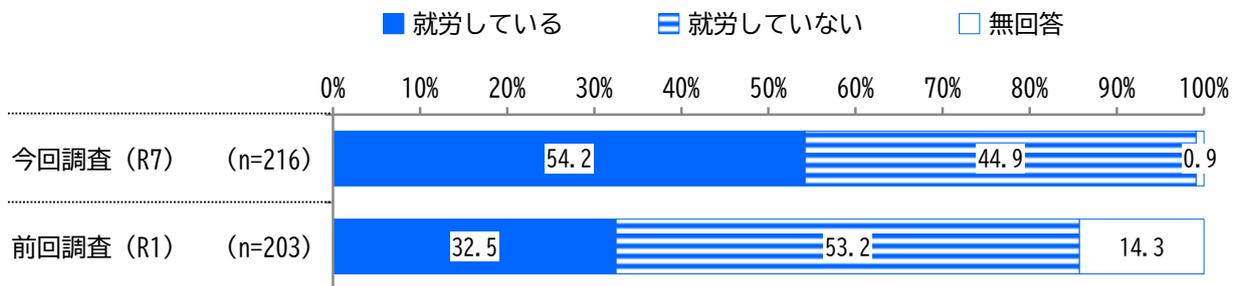
一晩にケア等で起きる回数は、「2回」が36.4%で最も多く、次いで「1回」が24.0%、「3回」が20.8%となっています。

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。

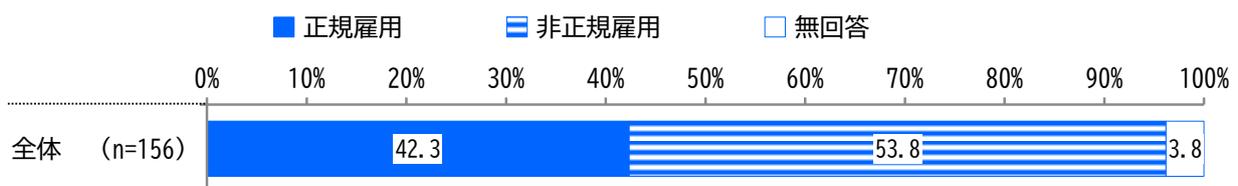
◆前回調査比較◆



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。

就労している方 (問 26-1 で「就労している」を選択した方)

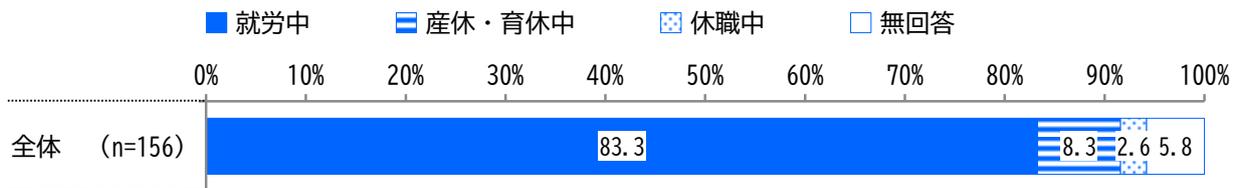
問 26-1 ①雇用形態 (1つに○)



就労している方の雇用形態は、「非正規雇用」が53.8%、「正規雇用」が42.3%となっています。

就労している方（問26-1で「就労している」を選択した方）

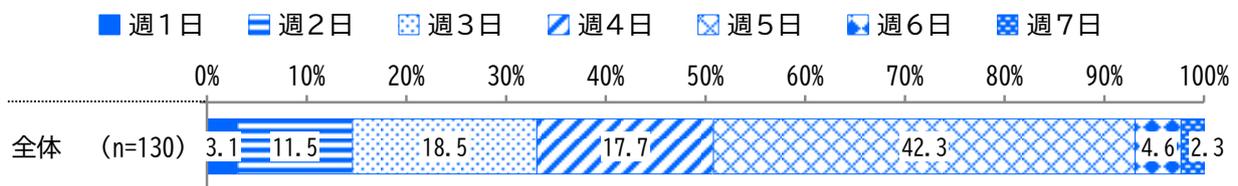
問26-1 ②就労日数（1つに○）



就労している方の就労状況は、「就労中」が83.3%で最も多く、次いで「産休・育休中」が8.3%、「休職中」が2.6%となっています。

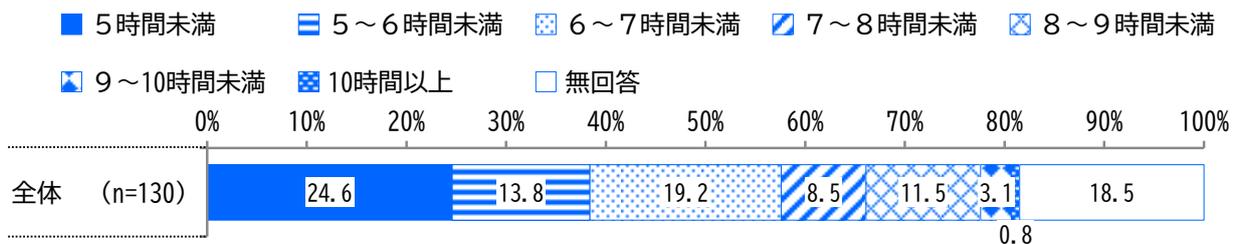
就労中の方（問26-1②で「就労中」を選択した方）

【就労日数（日／週）】



就労中の方の1週間の就労日数は、「週5日」が42.3%で最も多く、次いで「週3日」が18.5%、「週4日」が17.7%となっています。

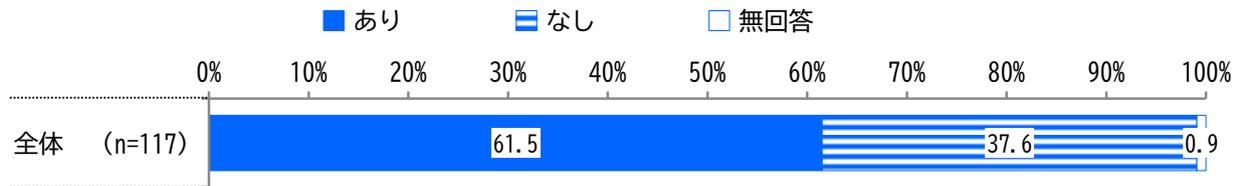
【就労時間（時間／日）】



就労中の方の1日の就労時間は、「5時間未満」が24.6%で最も多く、次いで「6～7時間未満」が19.2%、「5～6時間未満」が13.8%となっています。

就労していない方（問26-1で「就労していない」を選択した方）

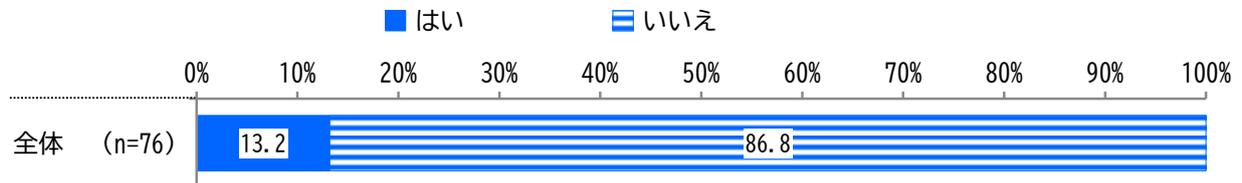
問26-1 ③就労希望（1つに○）



就労していない方の就労希望は、「あり」が61.5%、「なし」が37.6%となっています

休職中や就労希望がある方（問26-1②で「休職中」、③で「（就労希望）あり」を選択した方）

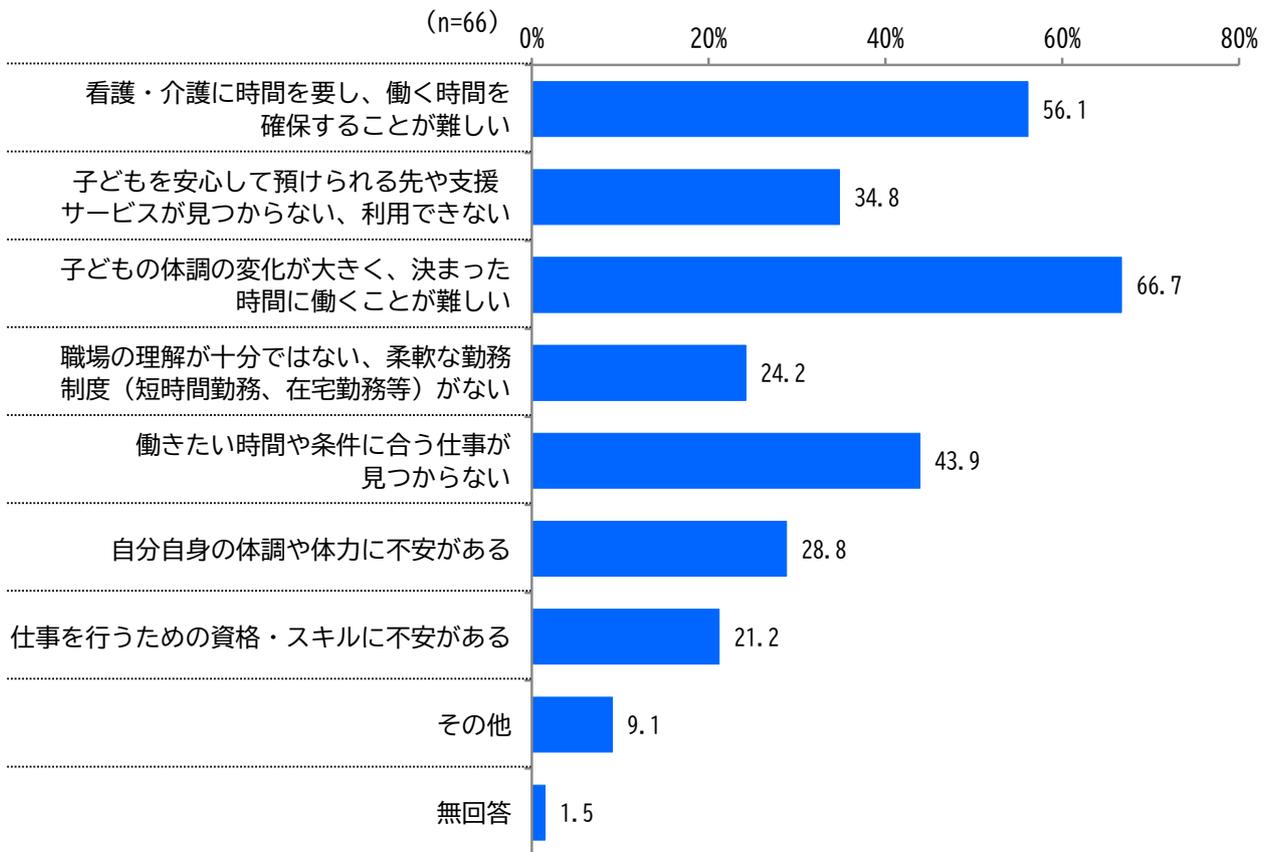
問26-2 就労（復職）できる見込みは立っていますか。（1つに○）



休職中や就労希望がある方の就労（復職）できる見込みは、「いいえ」が86.8%、「はい」が13.2%となっています。

就労（復職）できる見込みが立っていない方（問26-2で「いいえ」を選択した方）

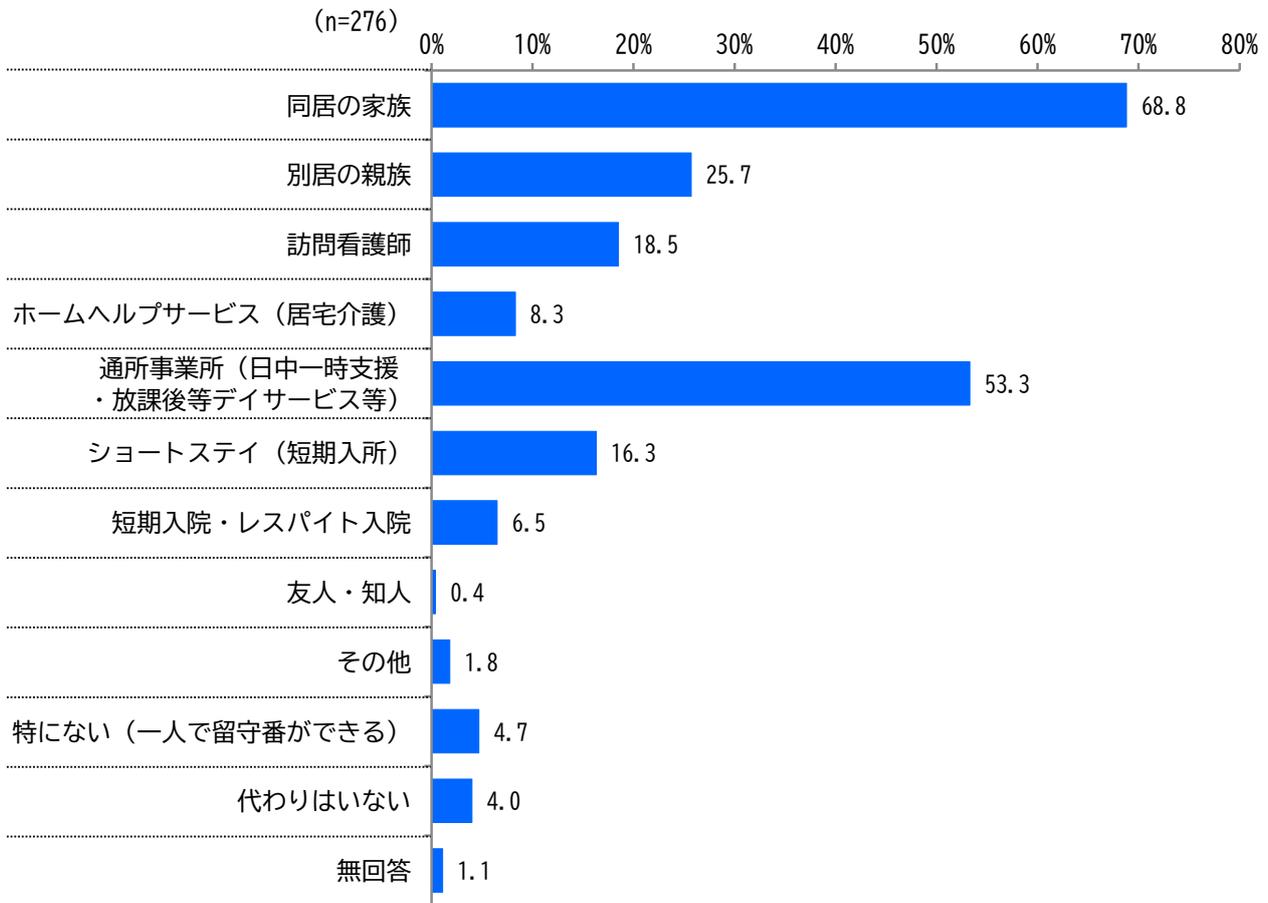
問26-3 その主な理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



就労（復職）できる見込みが立っていない方の就労できない主な理由は、「子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい」が66.7%で最も多く、次いで「看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい」が56.1%、「働きたい時間や条件に合う仕事が見つからない」が43.9%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・現在うつ病を治療のため働くのに不安がある</li> <li>・下の子の育児</li> <li>・下の子のお世話</li> <li>・学校が長期休みの時に、看護・介護する人がいないことと、まだ本人でできず、急な低血糖な時でも無自覚の場合があるため</li> <li>・身体に医療用チューブを取付していて、はがれた場合、母しか対応できない</li> <li>・学校の長期休み時にデイサービスが預かってくれる時間が短いため</li> </ul>
-----	---

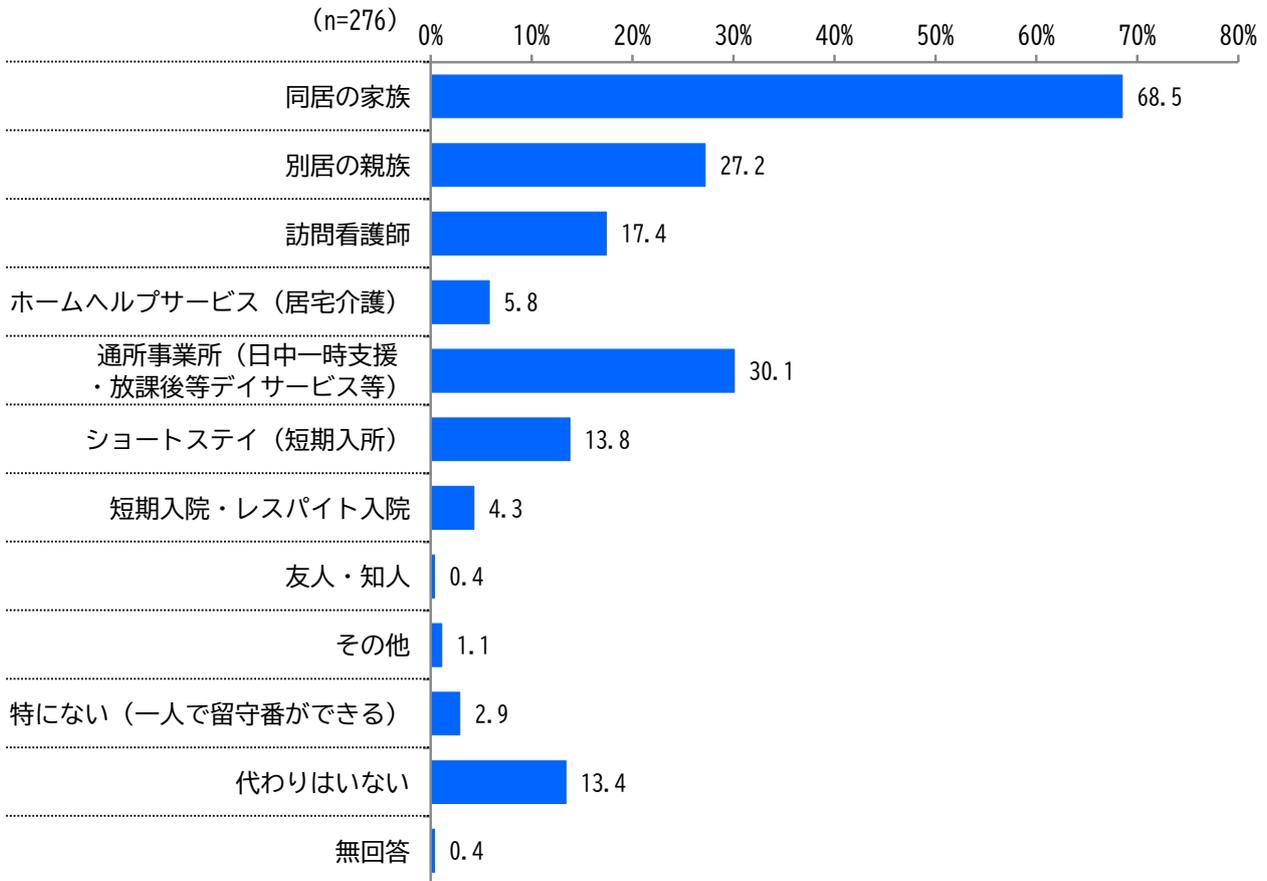
問 27 主な看護・介護者に予定が入っているときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者に予定があるときの代行者は、「同居の家族」が68.8%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53.3%、「別居の親族」が25.7%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 幼稚園に通園中は配置してもらっている看護師</li> <li>・ 保育園</li> <li>・ トワイライト (1~2H程度)</li> </ul>
-----	---

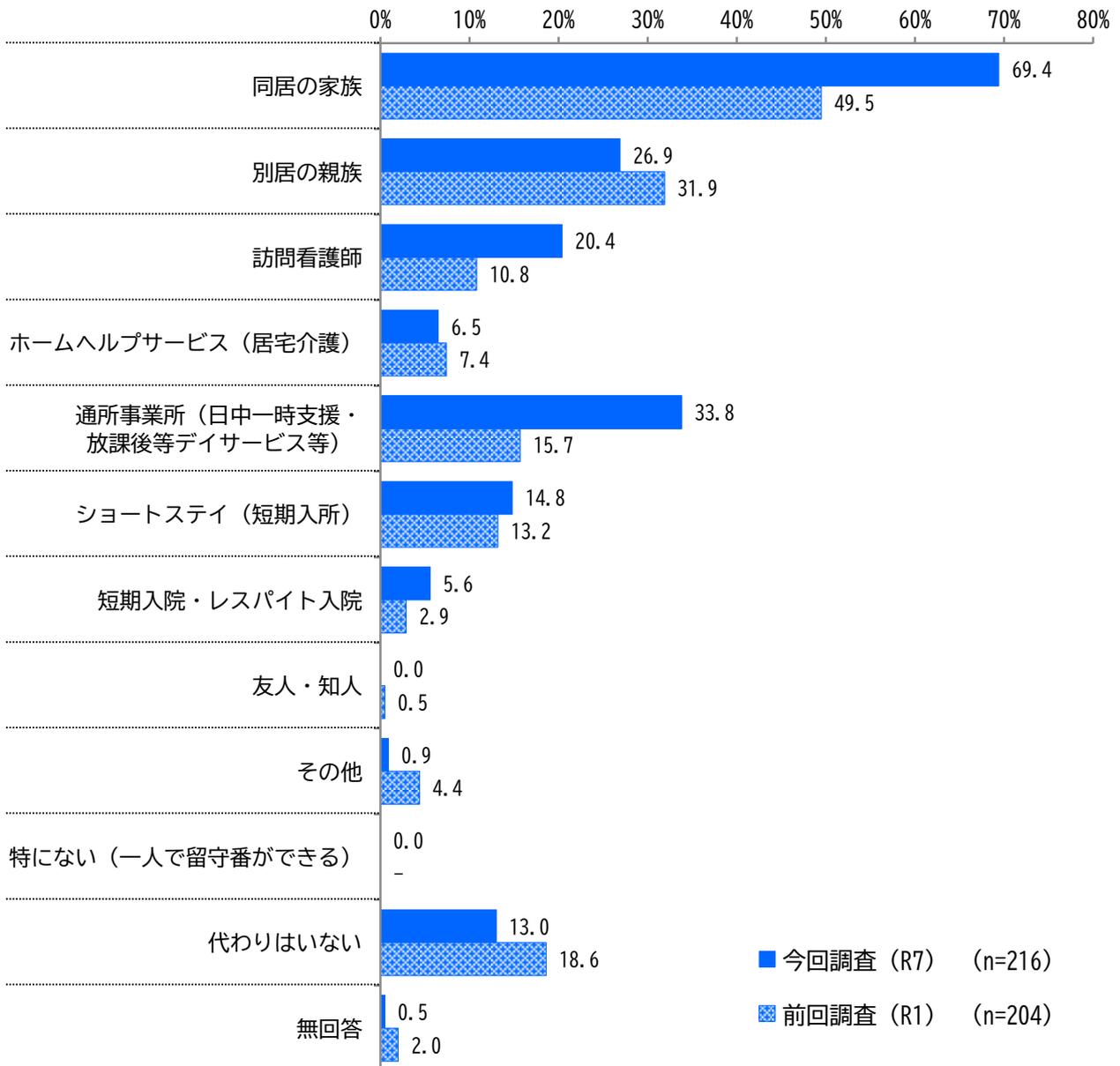
問 28 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



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。

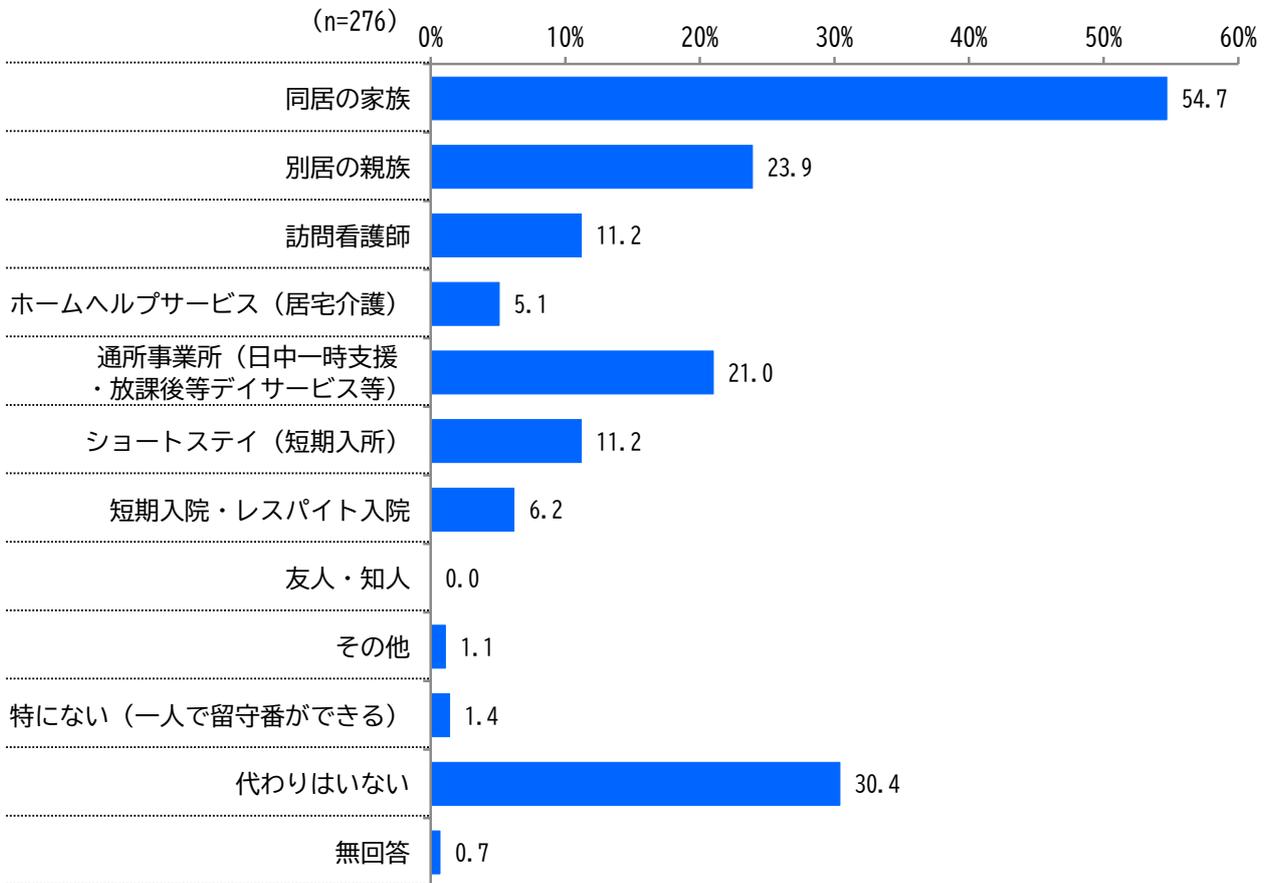
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・見つけていきたい</li> <li>・急だとデイサービスやショートステイが使えないことがあり、その場合代わりはいない</li> <li>・万が一に備えて同居家族や訪問看護師等に相談はしてあるが、実際利用した事がない</li> </ul>
-----	--

◆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。

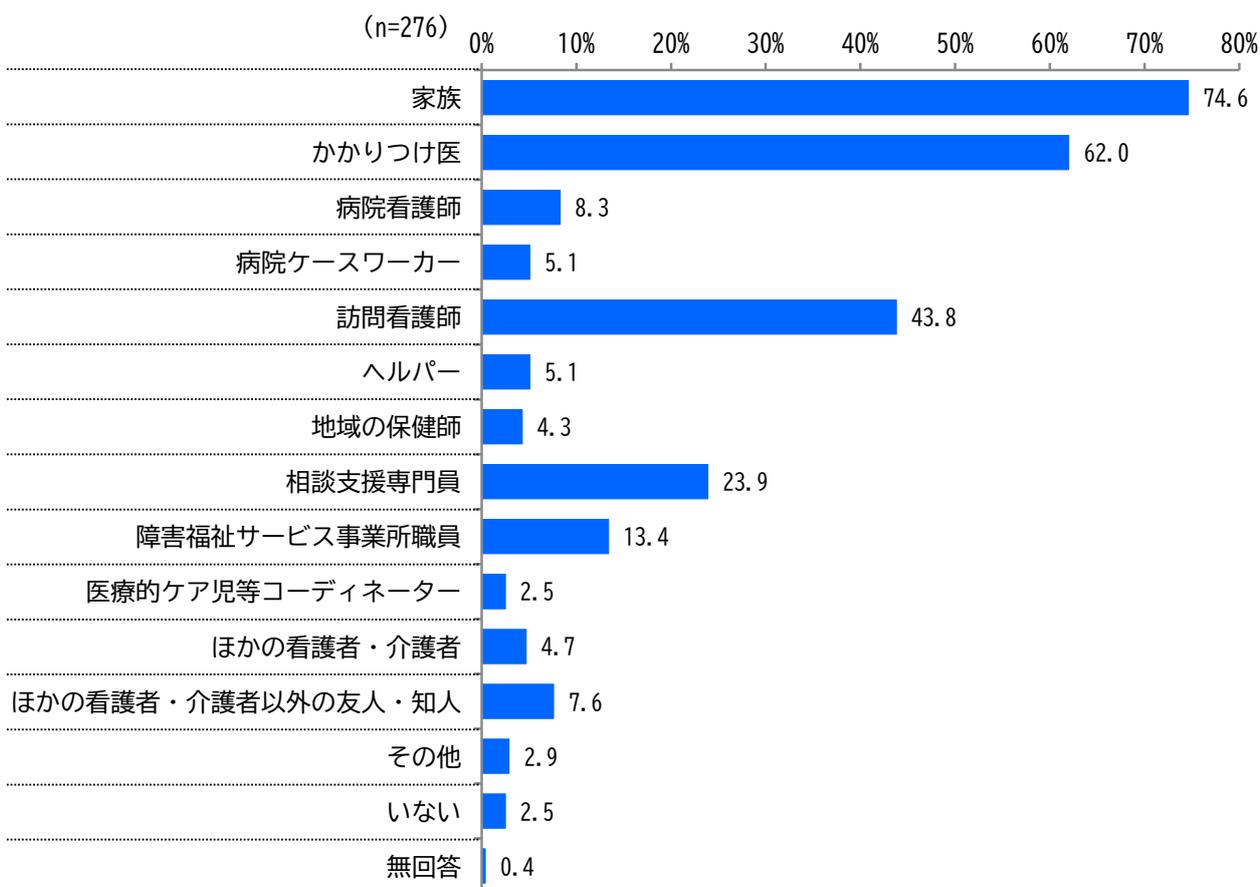
問 29 主な看護・介護者が中長期（1週間から1ヶ月程度）で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。  
（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が中長期で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が54.7%で最も多く、次いで「代わりはいない」が30.4%、「別居の親族」が23.9%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・中長期の代わりを必要とする機会がまだない為、サービスが利用できるかを知らない</li> <li>・2～3ヶ月前から決まっていた不在なら短期入院を依頼できる (空き次第)</li> <li>・看護者が看護できなくなった事がない</li> </ul>
-----	---

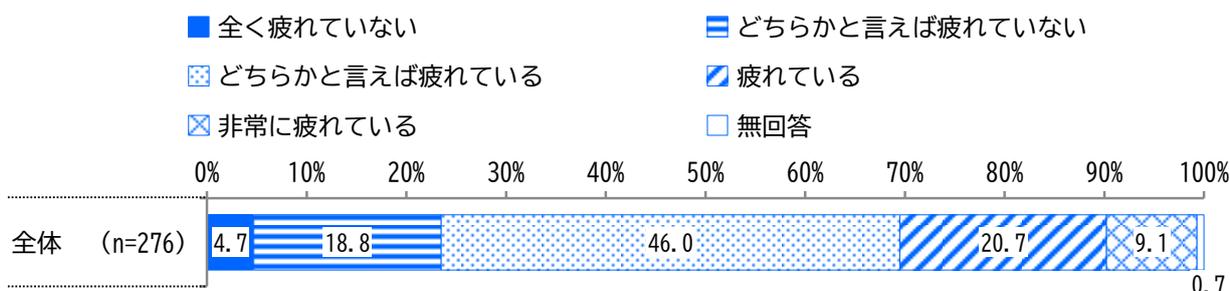
問 30 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。  
(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者の相談相手は、「家族」が74.6%で最も多く、次いで「かかりつけ医」が62.0%、「訪問看護師」が43.8%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 幼稚園の看護師 ・ 保育園・児童発達支援</li> <li>・ 療育センターの保育士、理学療法士、看護師</li> <li>・ 職場の上司、同僚 ・ 学校の先生 ・ 同じ病気の子をもつ親</li> </ul>
-----	---

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○)



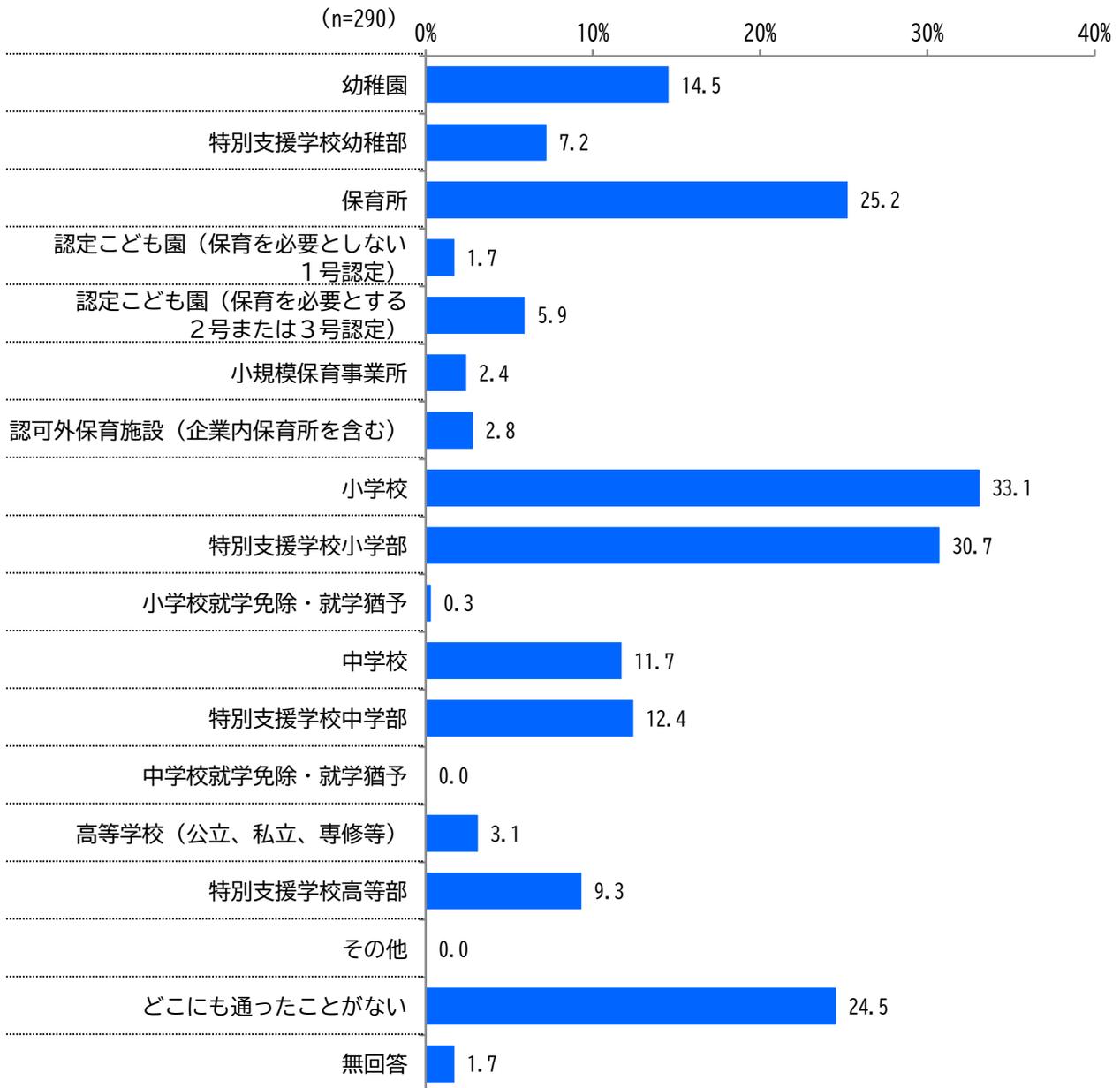
主な看護・介護者の疲労度は、「どちらかと言えば疲れている」が46.0%で最も多く、次いで「疲れている」が20.7%、「どちらかと言えば疲れていない」が18.8%となっています。

問 32 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

<b>看護・介護者の負担感について</b>	<b>59</b>
看護・介護者の身体的・精神的負担	14
親に代わる看護・介護者の不在	13
将来への不安	12
看護・介護者のケアの必要性	6
先の見えない不安	3
就労との両立困難	3
付き添い入院のつらさ	2
家族へのケアの必要性	2
その他	4
<b>福祉サービスについて</b>	<b>53</b>
福祉人材・施設の確保	17
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の受け入れ体制の充実	10
訪問看護の充実	7
移動支援の充実	6
情報提供の充実	4
利用時間・日数の拡充	4
相談支援の充実	2
手続きの簡略化	1
その他	2
<b>経済的支援について</b>	<b>3</b>
経済的負担と制度上の課題	3
<b>本人への想いについて</b>	<b>3</b>
子どもの回復への期待	1
自立への期待	1
看護・介護に対する想い	1
<b>外出について</b>	<b>3</b>
外出の制限	3
<b>保育園・幼稚園・学校等について</b>	<b>2</b>
就学・進学時の不安や負担	1
教育現場における配慮の不足	1
<b>周囲の理解について</b>	<b>2</b>
ケア負担の実態と社会認識の課題	2
<b>制度について</b>	<b>2</b>
制度改善の必要性	1
制度の狭間の現状	1
<b>その他</b>	<b>3</b>
その他	3

### 3 学校教育等について

問 33 学校教育等について、ご本人がこれまで（現在を含む）に通ったことのある学校等を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

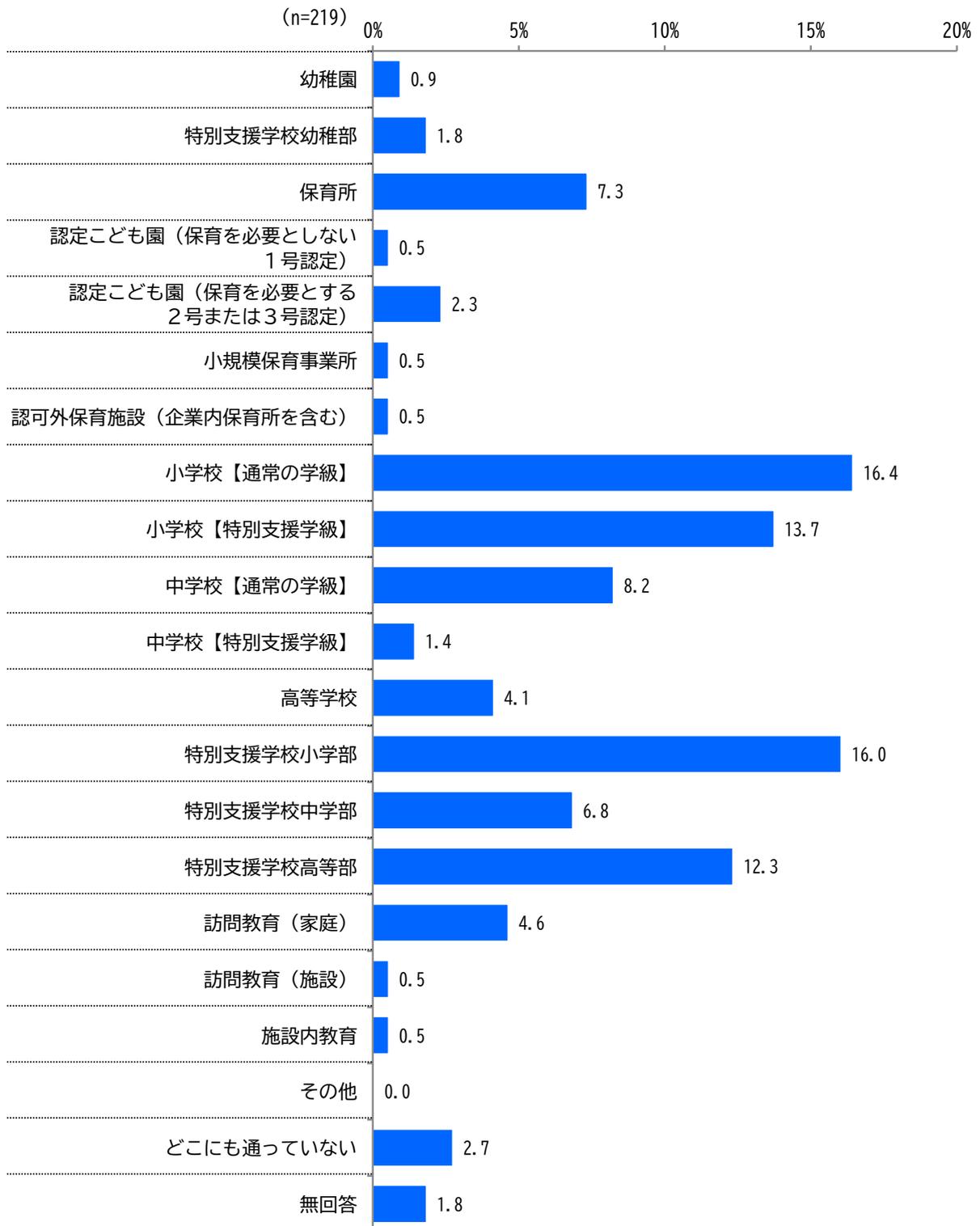


本人がこれまで（現在を含む）に通ったことのある幼稚園や保育所、学校等は、「小学校」が33.1%で最も多く、次いで「特別支援学校小学部」が30.7%、「保育所」が25.2%となっています。

幼稚園や保育所、学校等にこれまで通ったことのある方

(問33で「どこにも通ったことがない」以外を選択した方)

問34 ①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○)



現在通っている幼稚園や保育所、学校等は、「小学校【通常の学級】」が16.4%で最も多く、次いで「特別支援学校小学部」が16.0%、「小学校【特別支援学級】」が13.7%となっています。

問 34 ②また、①で選択した施設ごとに週に何日通っているか教えてください。

【日数】

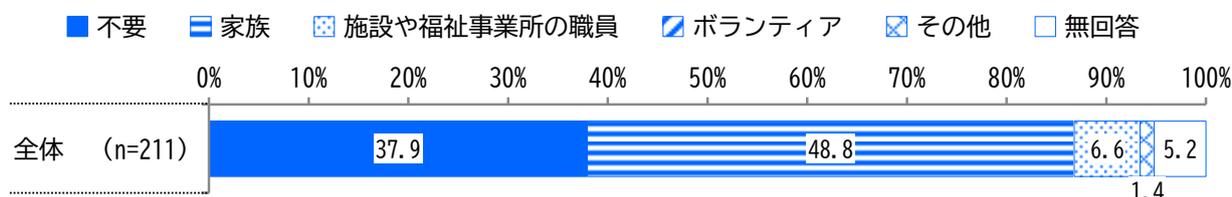
	n	週 1 日	週 2 日	週 3 日	週 4 日	週 5 日	週 6 日	週 7 日	無 回 答
幼稚園	2 100.0	- -	- -	1 50.0	- -	1 50.0	- -	- -	- -
特別支援学校幼稚部	4 100.0	1 25.0	- -	1 25.0	1 25.0	1 25.0	- -	- -	- -
保育所	16 100.0	- -	- -	1 6.3	3 18.8	11 68.8	1 6.3	- -	- -
認定こども園(保育を必要としない1号認定)	1 100.0	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -
認定こども園(保育を必要とする2号または3号認定)	5 100.0	- -	- -	- -	- -	4 80.0	- -	- -	1 20.0
小規模保育事業所	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -
認可外保育施設(企業内保育所を含む)	1 100.0	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -
小学校【通常の学級】	36 100.0	- -	- -	- -	- -	36 100.0	- -	- -	- -
小学校【特別支援学級】	30 100.0	- -	- -	1 3.3	1 3.3	27 90.0	- -	- -	1 3.3
中学校【通常の学級】	18 100.0	- -	- -	1 5.6	- -	16 88.9	- -	- -	1 5.6
中学校【特別支援学級】	3 100.0	- -	- -	- -	- -	3 100.0	- -	- -	- -
高等学校	9 100.0	- -	- -	1 11.1	- -	8 88.9	- -	- -	- -
特別支援学校小学部	35 100.0	- -	3 8.6	2 5.7	8 22.9	19 54.3	- -	- -	3 8.6
特別支援学校中学部	15 100.0	- -	1 6.7	1 6.7	4 26.7	8 53.3	- -	- -	1 6.7
特別支援学校高等部	27 100.0	- -	- -	2 7.4	2 7.4	22 81.5	- -	- -	1 3.7
訪問教育(家庭)	10 100.0	1 10.0	1 10.0	8 80.0	- -	- -	- -	- -	- -
訪問教育(施設)	1 100.0	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -
施設内教育	1 100.0	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -
その他	- -								

現在幼稚園や保育所、学校等に通っている方

(問34で「どこにも通ったことがない」以外を選択した方) <問35~36>

問35 通園・通学の際の①付き添い人、②移動方法、③所要時間について教えてください。  
(当てはまるものそれぞれ1つに○)

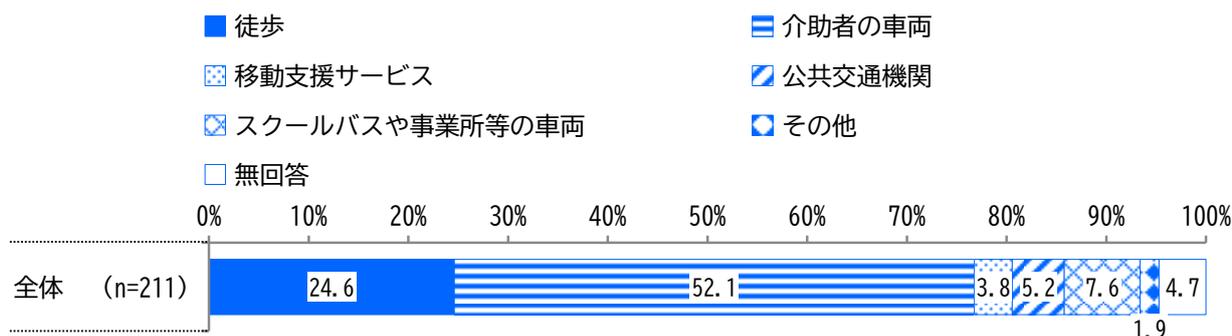
【付き添い人】



通園・通学時の付き添い人は、「家族」が48.8%で最も多く、次いで「不要」が37.9%、「施設や福祉事業所の職員」が6.6%となっています。

その他 ・ 介助アシスタント

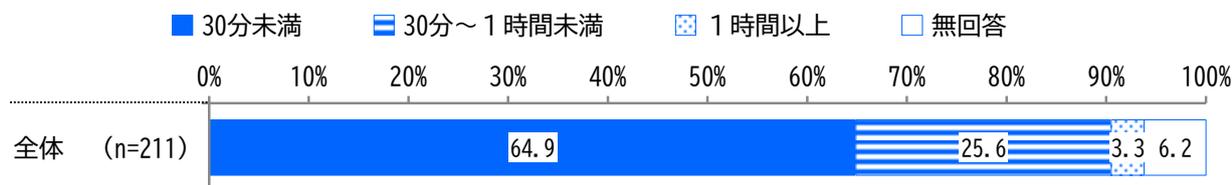
【通園・通学の際の移動方法】



通園・通学時の移動方法は、「介助者の車両」が52.1%で最も多く、次いで「徒歩」が24.6%、「スクールバスや事業所等の車両」が7.6%となっています。

その他 ・ 自転車 ・ バギー ・ 病院への訪問教育

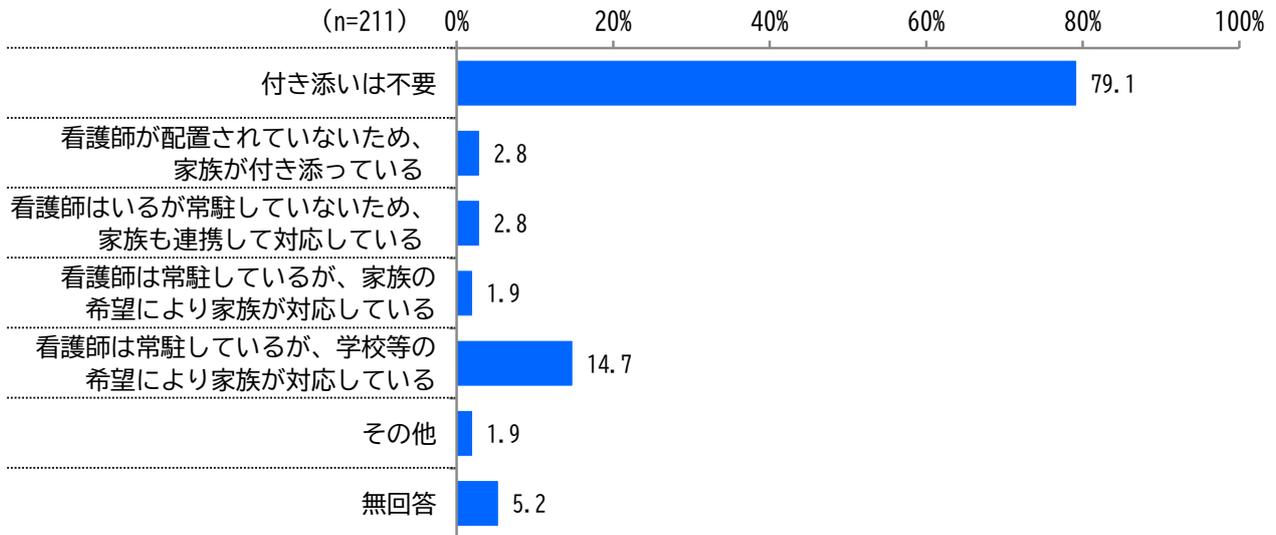
【所要時間（片道平均）】



通園・通学の所要時間（片道平均）は、「30分未満」が64.9%で最も多く、次いで「30分~1時間未満」が25.6%、「1時間以上」が3.3%となっています。

問 36-1 通園・通学先で過ごす際の家族の付き添いについて教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

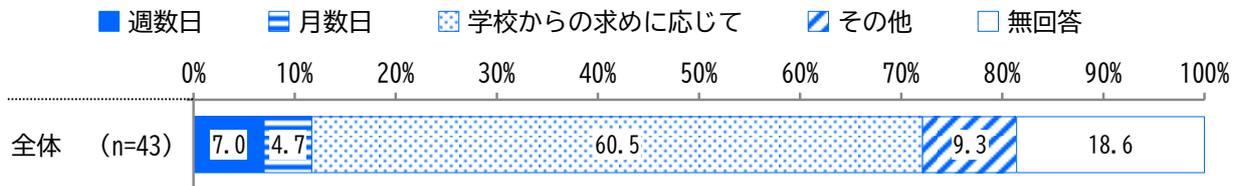


通園・通学先での家族の付き添いは、「付き添いは不要」が79.1%で最も多く、次いで「看護師は常駐しているが、学校等の希望により家族が対応している」が14.7%、「看護師が配置されていないため、家族が付き添っている」「看護師はいるが常駐していないため、家族も連携して対応している」が2.8%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・基本不要だが必要な日もある</li> <li>・慣れるまで数ヶ月は付き添い</li> <li>・訪問教育のため、家族待機が必要</li> </ul>
-----	--

家族が付き添いをしている・対応している方（問36-1で「付き添いは不要」以外を選択した方）

問36-2 ①付き添い頻度、②1回あたりの付き添い時間について教えてください。  
（当てはまるものそれぞれ1つに○）

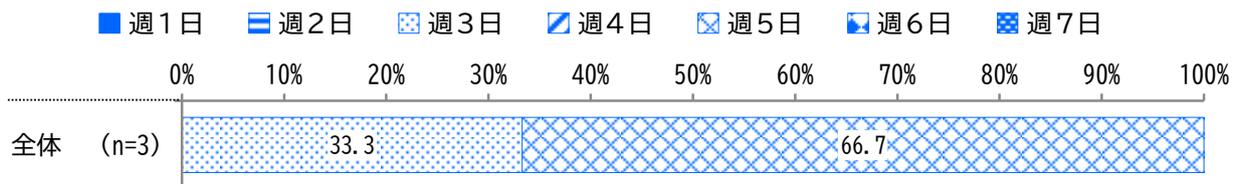


家族の付き添い頻度は、「学校からの求めに応じて」が60.5%で最も多く、次いで「週数日」が7.0%、「月数日」が4.7%となっています。

その他 ・看護師の休みの日 ・登校日は毎日 ・年に5回程の学校行事の時

付き添い頻度が「週数日」の方（問36-2で「週数日」を選択した方）

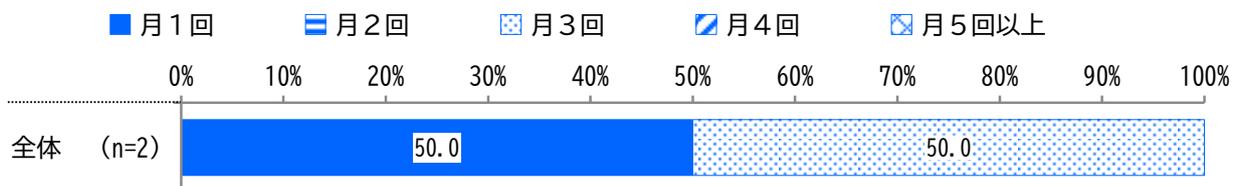
【付き添い頻度（日／週）】



1週間の付き添い頻度は、「週5日」が66.7%で最も多く、次いで「週3日」が33.3%となっています。

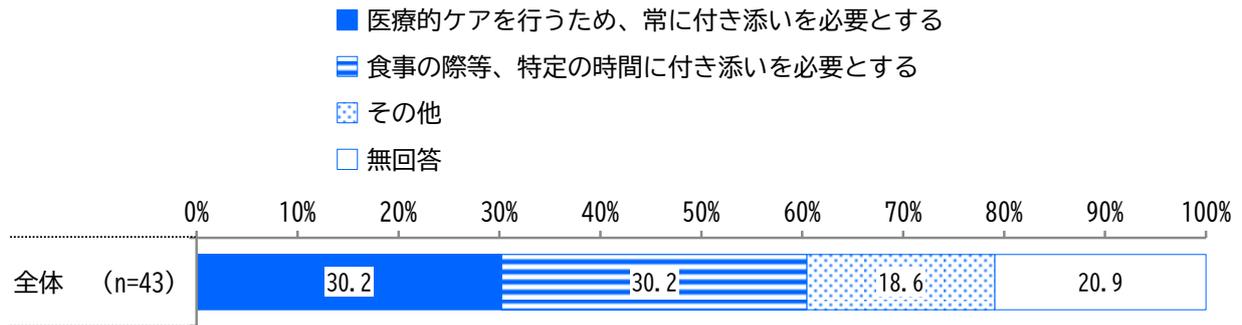
付き添い頻度が「月数回」の方（問36-2で「月数回」を選択した方）

【付き添い頻度（回／月）】



1か月の付き添い頻度は、「月1回」「月3回」が50.0%となっています。

【1回あたりの付き添い時間】

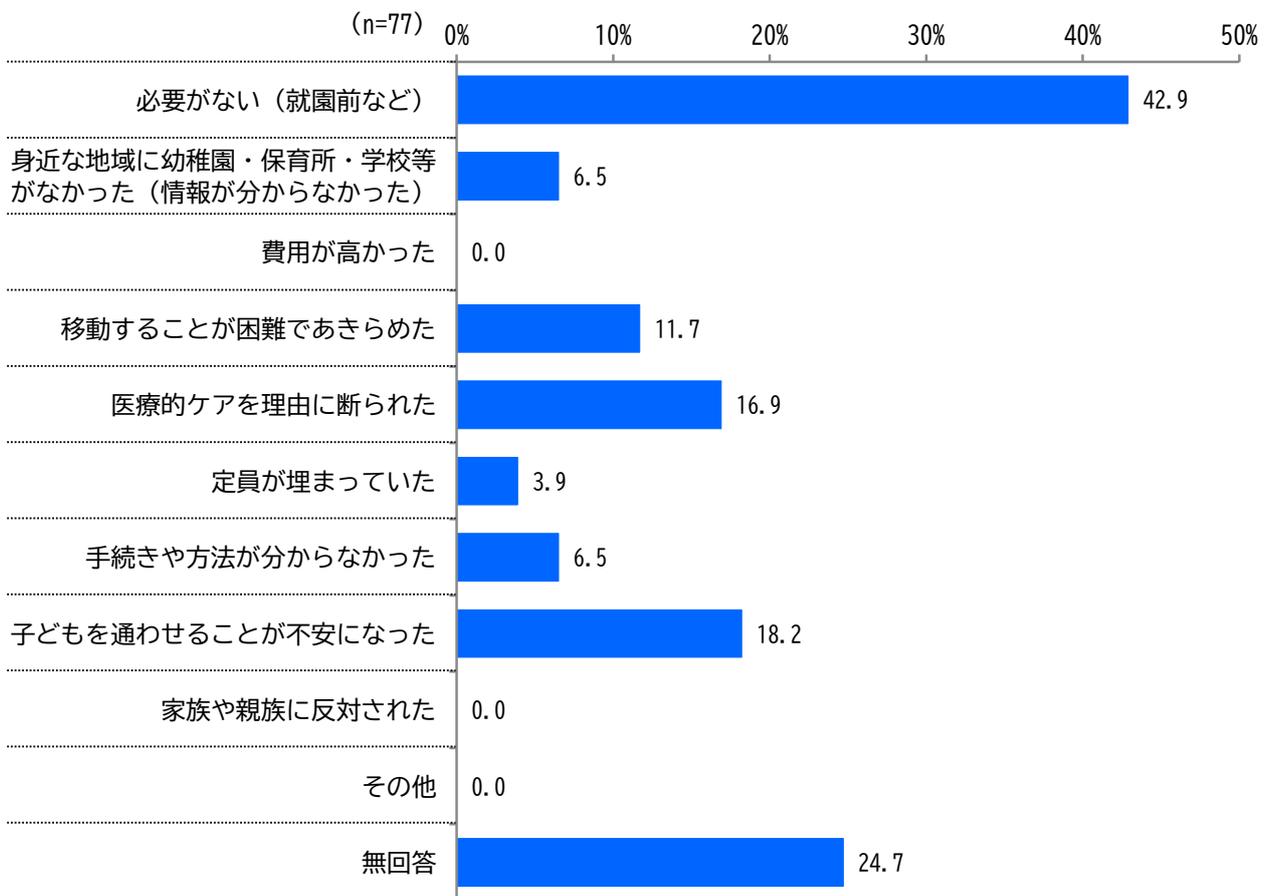


1回あたりの付き添い時間は、「医療的ケアを行うため、常に付き添いを必要とする」「食事の際等、特定の時間に付き添いを必要とする」が30.2%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護師不在→導尿 15分×2、介助アシスタント不在→5～6時間</li> <li>・場合による</li> <li>・医療的ケア児の見守りができる教員が不足や不在時に教室での付き添いが必要</li> <li>・半日</li> </ul>
-----	---

今まで幼稚園や保育所、学校等に通ったことがない方、現在幼稚園や保育所、学校等に通っていない方  
 (問33で「どこにも通ったことがない」、問34で「どこにも通っていない」を選択した方)

問37 通園や通学をしていない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

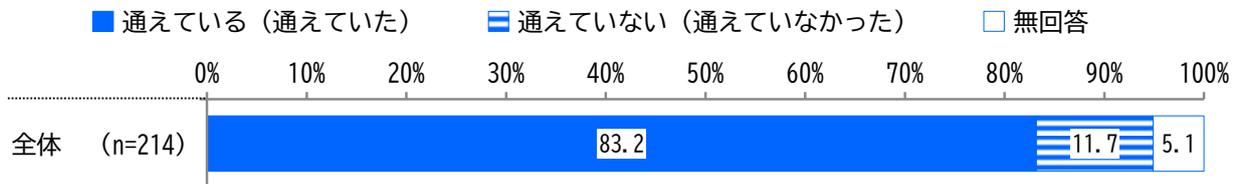


通園・通学をしていない理由は、「必要がない(就園前など)」が42.9%で最も多く、次いで「子どもを通わせることが不安になった」が18.2%、「医療的ケアを理由に断られた」が16.9%となっています。

幼稚園や保育所、学校等にこれまで通ったことのある方

(問 33 で「どこにも通ったことがない」以外を選択した方)

問 38-1 通園・通学に関して希望したところに通えています (通えていました) か。(1つに○)

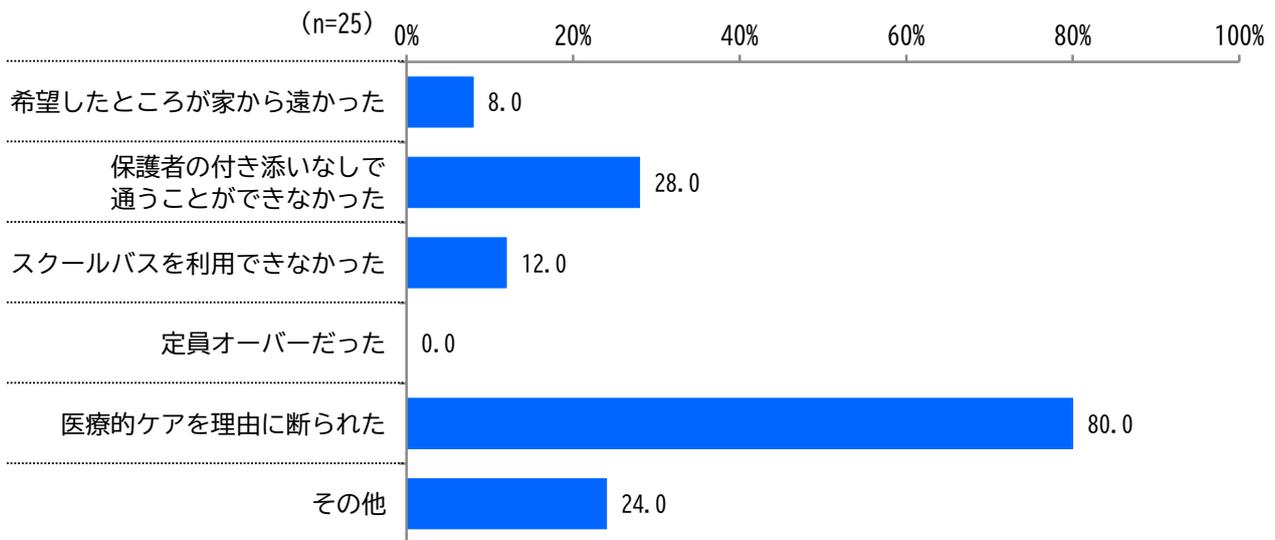


通園・通学に関して希望したところには、「通えている (通えていた)」が83.2%、「通えていない (通えていなかった)」が11.7%となっています。

希望したところに通えていない (通えていなかった) 方

(問 38-1 で「通えていない (通えていなかった)」を選択した方)

問 38-2 その理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



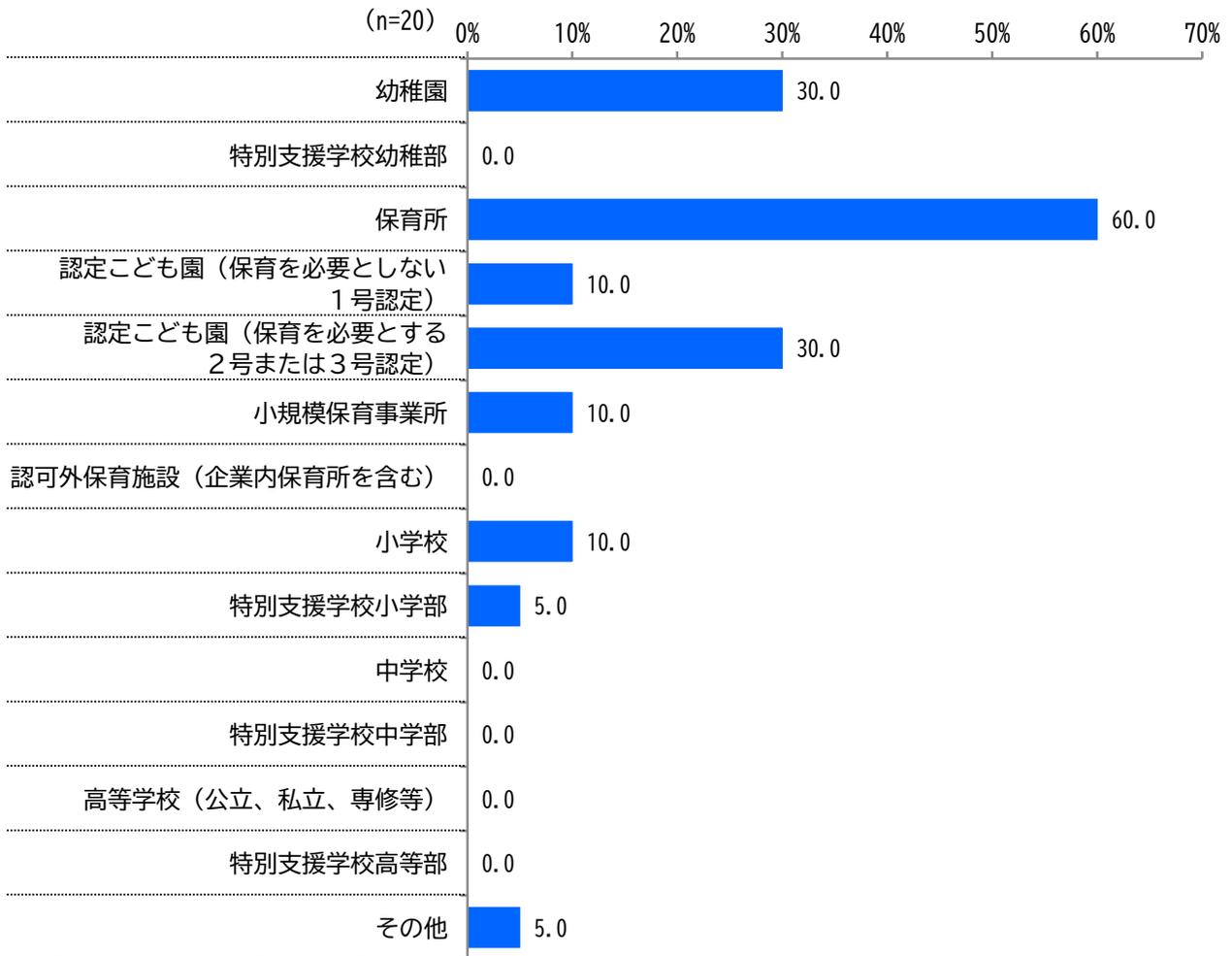
通園・通学に関して希望したところに通えていない理由は、「医療的ケアを理由に断られた」が80.0%で最も多く、次いで「保護者の付き添いなしで通うことができなかった」が28.0%、「スクールバスを利用できなかった」が12.0%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・母子の体調が不安定だった</li> <li>・希望したかったがエレベーターなどの設備がなく、ケアもどのような感じで受けられるかわからなかったので断念した</li> <li>・きょうだい児の通う子ども園に受け入れ拒否されたので、別の園へ通った</li> <li>・車イスでの通学が難しかった</li> <li>・学区の小学校に通わせなかったが、就学と引越しが重なって就学手続きをひとつも行えなかった</li> <li>・移動が非常に大変なので通学をしなかった</li> </ul>
-----	---

医療的ケアを理由に断られて希望したところに通えていない（通えていなかった）方

（問 38-2 で「医療的ケアを理由に断られた」を選択した方）

問 38-3 ①医療的ケアを断られた先を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



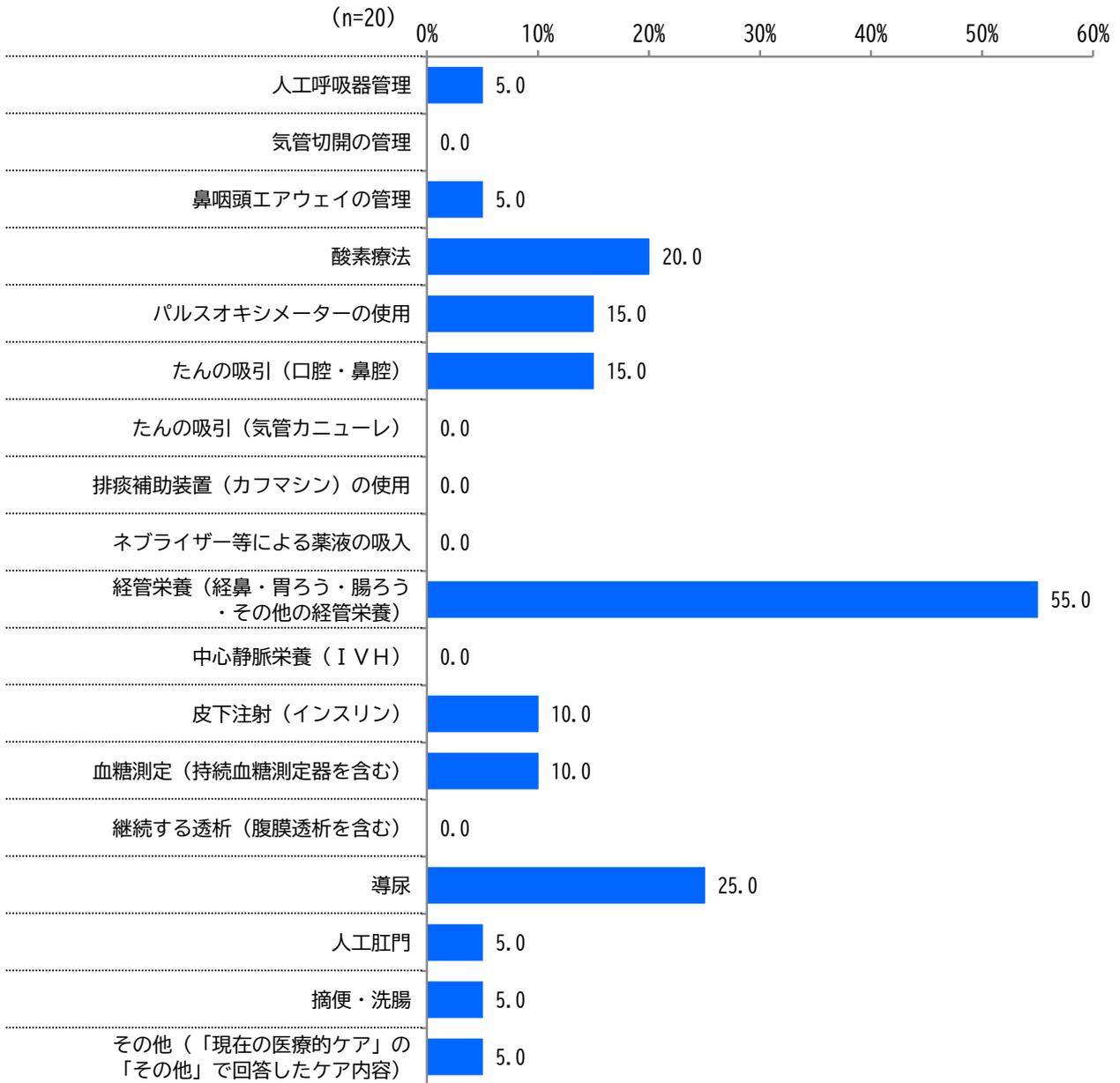
医療的ケアを断られた先は、「保育所」が60.0%で最も多く、次いで「幼稚園」「認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）」が30.0%、「認定こども園（保育を必要としない1号認定）」「小規模保育事業所」「小学校」が10.0%となっています。

医療的ケアを理由に断られて希望したところに通えていない（通えていなかった）方

（問 38-2 で「医療的ケアを理由に断られた」を選択した方）

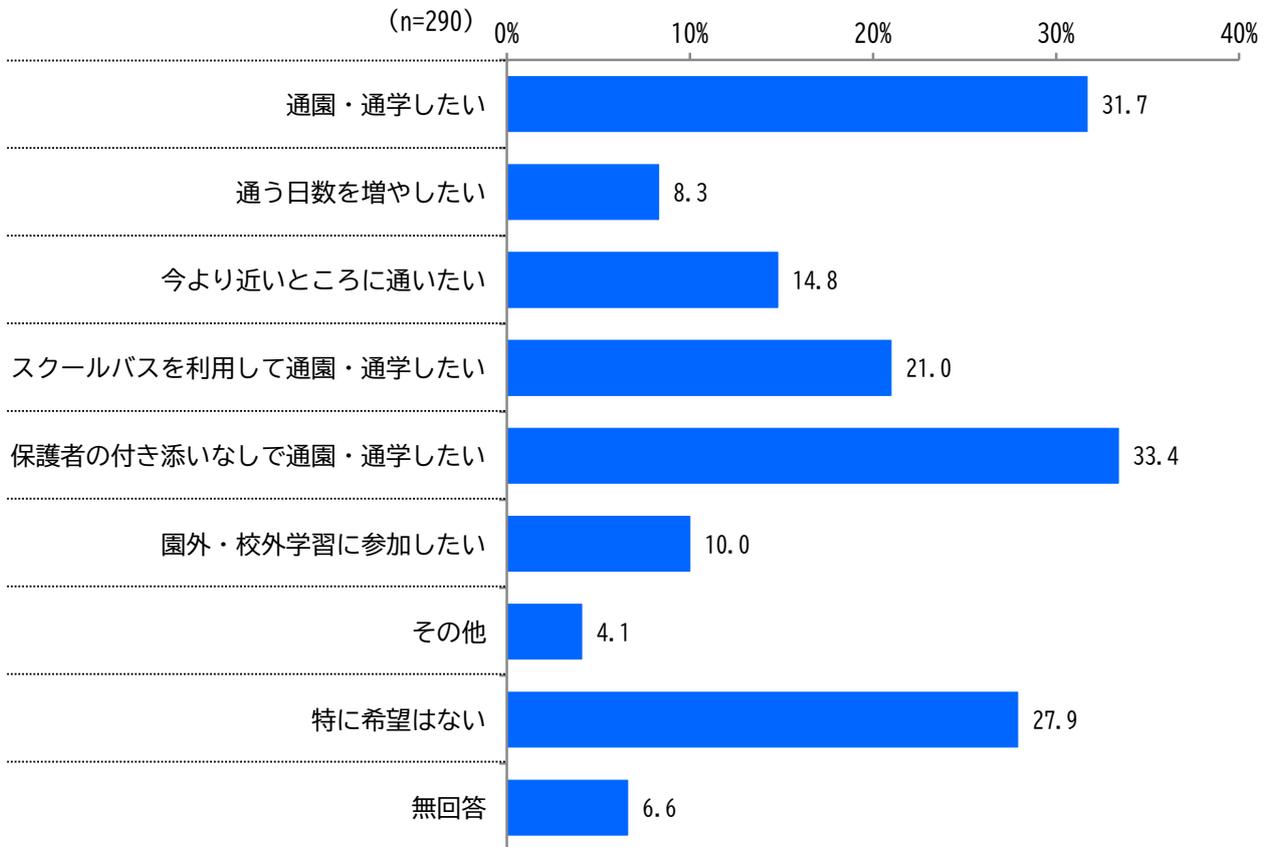
問 38-3 ②断られた理由となった主な医療的ケアの内容を教えてください。

（当てはまるもの全てに○）



断られた理由となった主な医療的ケアの内容は、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）」が 55.0%で最も多く、次いで「導尿」が 25.0%、「酸素療法」が 20.0%となっています。

問 39 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）を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



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）は、「保護者の付き添いなしで通園・通学したい」が33.4%で最も多く、次いで「通園・通学したい」が31.7%、「特に希望はない」が27.9%となっています。

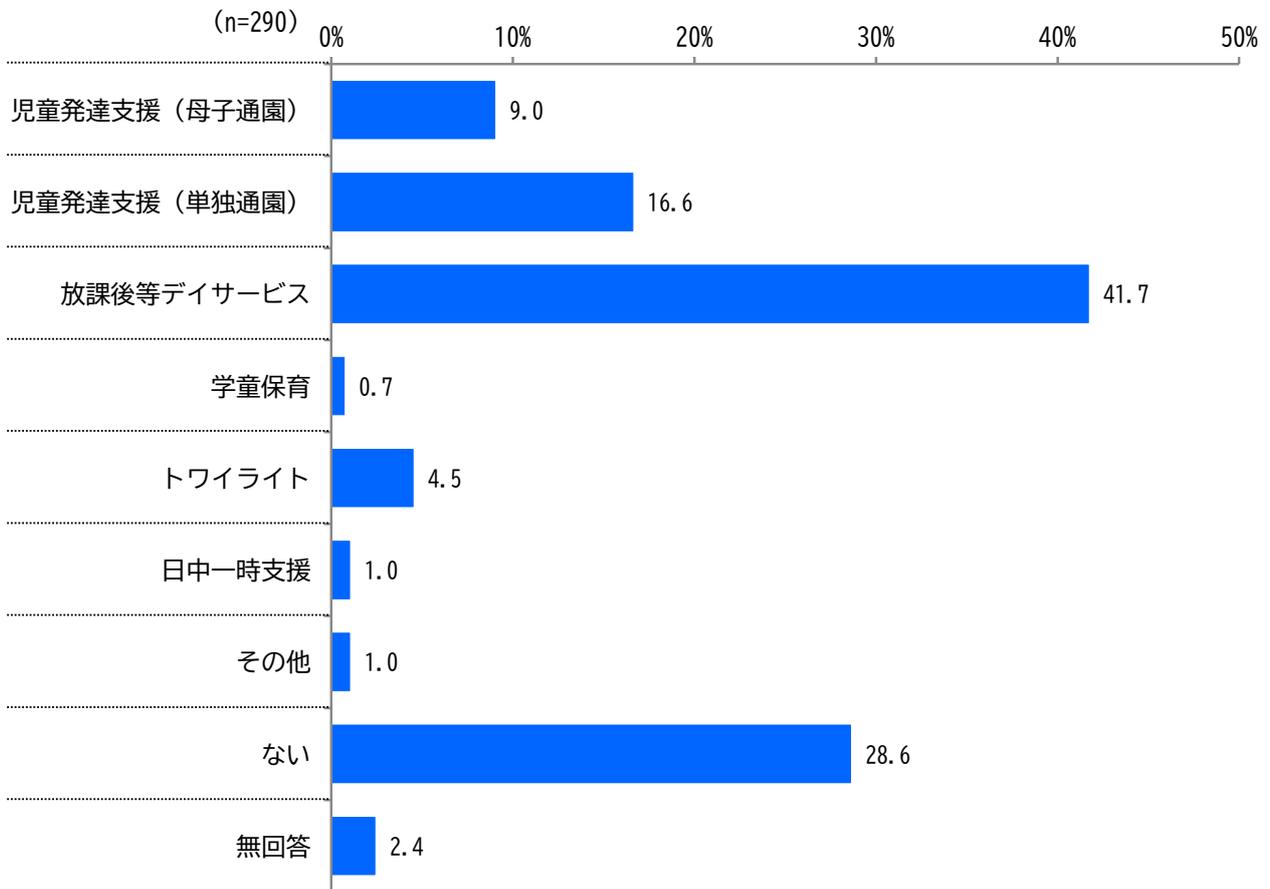
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・友達と過ごしたい</li> <li>・早朝・延長・土曜保育を利用したい</li> <li>・家の近くまで通園バスがきてくれたらありがたかった</li> <li>・本人だけで分団登校させたい</li> <li>・登校時の付き添いにヘルパーさんが入ってほしい</li> <li>・介護タクシーで登校したい</li> <li>・介助員さんの時間を増やしてほしい</li> <li>・送迎があるといい</li> </ul>
-----	---

問 40 学校教育等について感じていること等があれば自由にお書きください。

保育園・幼稚園・学校等における支援の充実について	60
医療的ケアを実施できる人材(看護師等)の配置	16
受け入れ先の拡充	14
通園・通学の送迎支援の拡充	12
バリアフリー環境の整備	5
地域格差の解消	2
教員配置の課題	2
インクルーシブ教育への期待	2
同年代との交流の場の充実	2
ICT 機器活用の充実	2
一人ひとりを尊重した平等な支援の充実	2
支援機関との連携	1
保育園・幼稚園・学校等への想いについて	16
感謝の気持ち	14
安心して通える環境への評価	2
障害や病気への理解について	14
理解・配慮の促進	14
看護・介護者の負担感について	9
付き添いの負担	7
経済的な負担	2
進学・進路について	7
進学に関する情報提供の充実	4
進学・進路の不安	3
学びの機会と選択について	6
地域での通園・通学の難しさ	3
学びの場の選択に関する不安と希望	3
保育園・幼稚園・学校等における現状について	2
現状における不満	2

## 4 日中活動の状況について

問 41 ①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を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

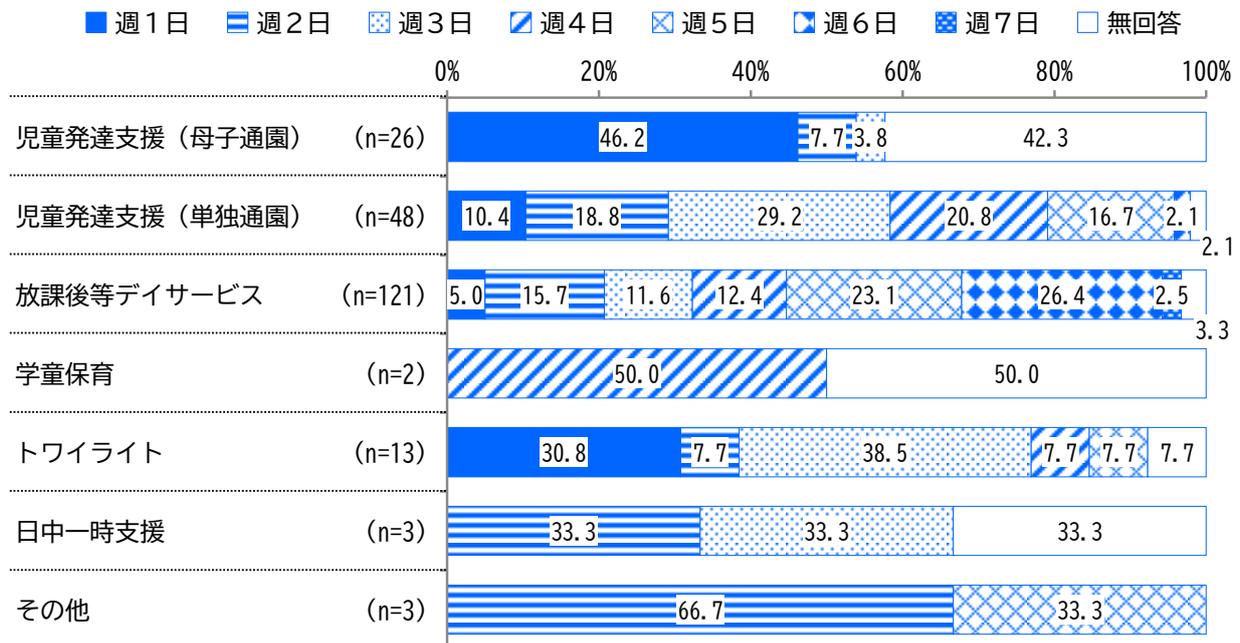


現在、幼稚園、保育所、学校等以外で、定期的に通っている日中活動の場は、「放課後等デイサービス」が41.7%で最も多く、次いで「ない」が28.6%、「児童発達支援（単独通園）」が16.6%となっています。

その他 ・療育センター

問 41 ②日中活動の日数

【日中活動の日数】

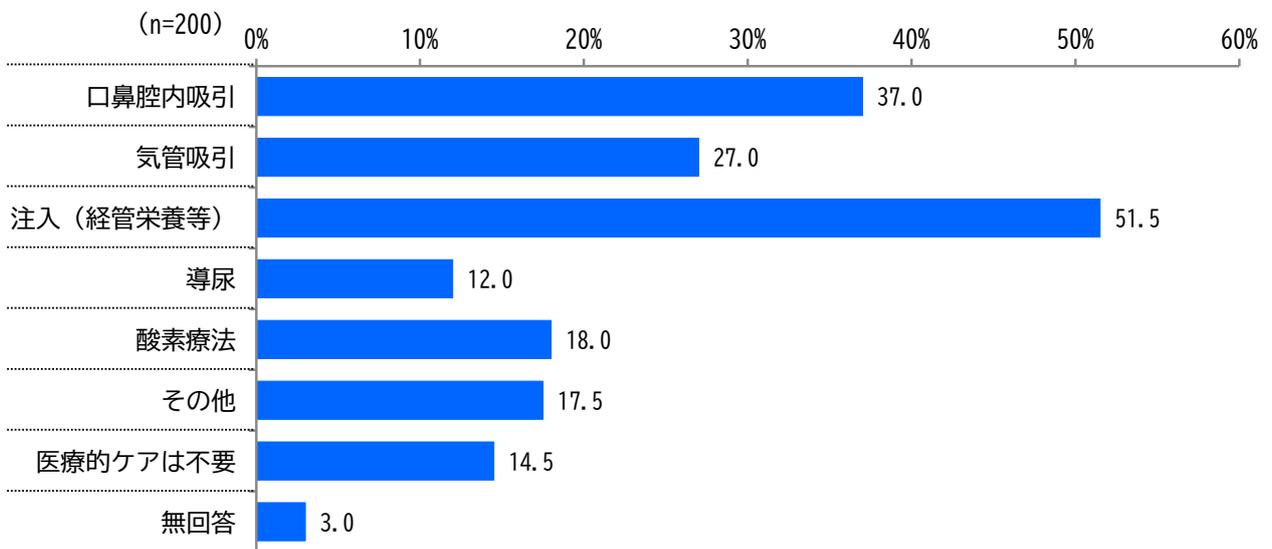


「児童発達支援（母子通園）」では、「週1日」が46.2%で最も多くなっています。  
 「児童発達支援（単独通園）」では、「週3日」が29.2%で最も多くなっています。  
 「放課後等デイサービス」では、「週6日」が26.4%で最も多くなっています。

現在定期的に日中活動の場に通っている方（問41で「ない」以外を選択した方）

問42-1 問41で回答した日中活動の場において、

①実施している医療的ケアを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



実施している医療的ケアは、「注入（経管栄養等）」が51.5%で最も多く、次いで「口鼻腔内吸引」が37.0%、「気管吸引」が27.0%となっています。

その他 ・流腸

問 42-1 ②実施している医療的ケアを行う人をそれぞれ教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

	n	看護師、 准看護師	の看護師、 准看護師以外	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	無回答
上段:実数 下段:(%)							
口鼻腔内吸引	74 100.0	70 94.6	16 21.6	12 16.2	- -	4 5.4	- -
気管吸引	54 100.0	53 98.1	9 16.7	8 14.8	- -	- -	1 1.9
注入(経管栄養等)	103 100.0	94 91.3	16 15.5	17 16.5	1 1.0	6 5.8	1 1.0
導尿	24 100.0	21 87.5	- -	5 20.8	1 4.2	2 8.3	- -
酸素療法	36 100.0	28 77.8	- -	13 36.1	2 5.6	3 8.3	- -
その他	35 100.0	30 85.7	- -	9 25.7	2 5.7	1 2.9	1 2.9

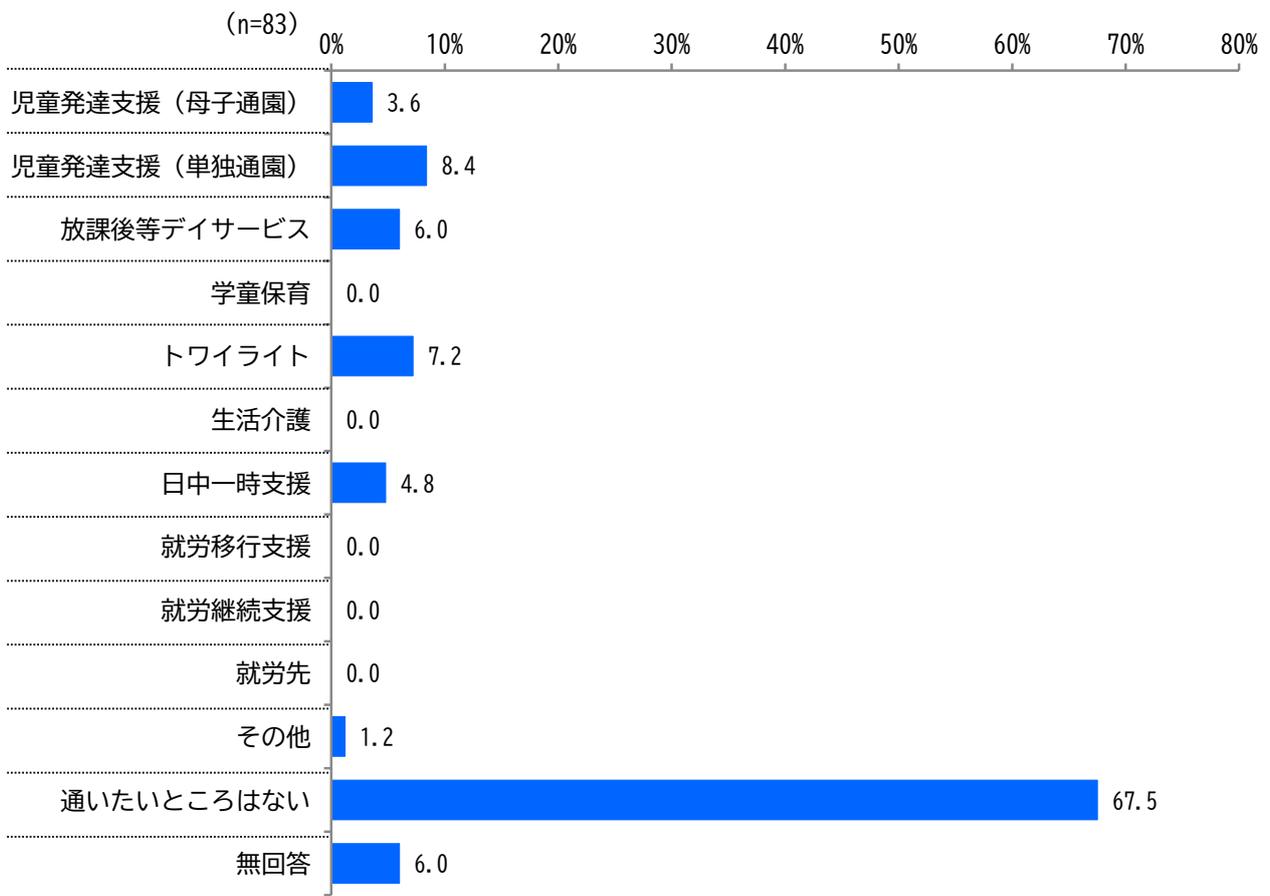
問 42-2 問 41 で回答した日中活動の場において、今後の利用に関する希望内容を教えてください。(それぞれ当てはまるもの全てに○)

	n	た利用 日数を増やし	に今 通より いた近い ところ	動今 とは違 わりた 日中活	加他 の日中 活動を追	そ 他	特 に希望 はない	無 回答
上段:実数 下段:(%)								
児童発達支援(母子通園)	26 100.0	2 7.7	1 3.8	2 7.7	3 11.5	2 7.7	7 26.9	9 34.6
児童発達支援(単独通園)	48 100.0	18 37.5	4 8.3	2 4.2	4 8.3	9 18.8	17 35.4	1 2.1
放課後等デイサービス	121 100.0	22 18.2	10 8.3	- -	5 4.1	19 15.7	70 57.9	6 5.0
学童保育	2 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	1 50.0	1 50.0
トワイライト	13 100.0	1 7.7	- -	- -	- -	2 15.4	8 61.5	2 15.4
日中一時支援	3 100.0	2 66.7	- -	- -	- -	2 66.7	- -	- -
その他	3 100.0	- -	1 33.3	- -	- -	- -	1 33.3	1 33.3

現在、幼稚園、保育所、学校等以外で、日中活動の場に定期的に通っていない方

(問41で「ない」を選択した方)

問43 この先1～2年のうちに通いたい日中活動の場はありますか。(当てはまるもの全てに○)



現在日中活動の場に定期的に通っていない方のこの先利用したい日中活動は、「通いたいところはない」が67.5%で最も多く、次いで「児童発達支援(単独通園)」が8.4%、「トワイライト」が7.2%となっています。

問 44 日中活動の場ごとに、現在通っていない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

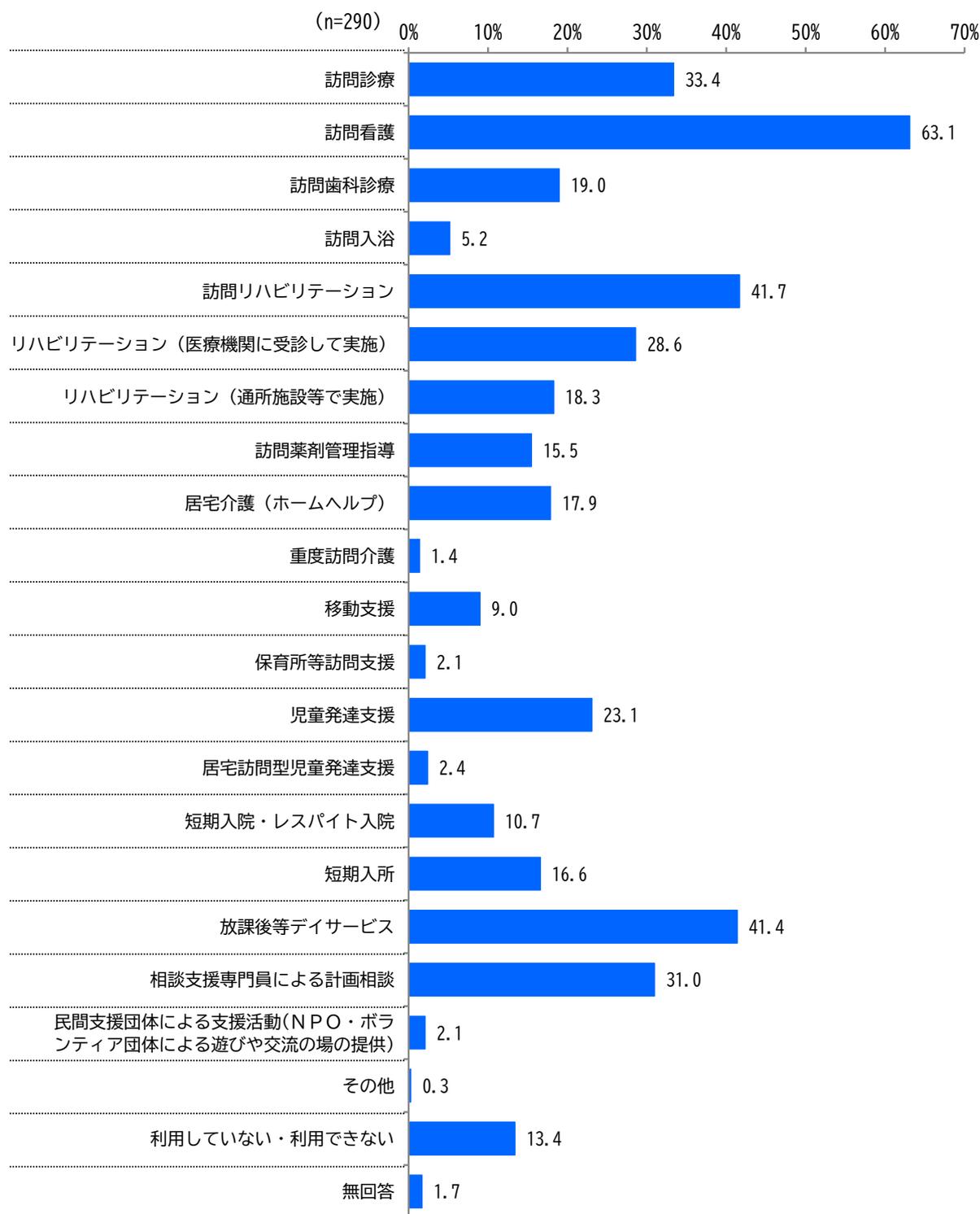
	n	制度や内容を知らない	いや利用方法が分からない	利用できる施設や事業所が近くにない	利用できる日中活動の量(回数、時間数、回数等)が足りない	活動内容の質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空きがなく断られた	申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた	日中活動に通うための送迎がない	通うことに不安がある	ご本人が希望しない	通いたいところがない	感じがない・必要性を感じない	その他	無回答
児童発達支援(母子通園)	83	4	4	2	-	-	-	-	-	1	-	1	2	50	2	25
	100.0	4.8	4.8	2.4	-	-	-	-	-	1.2	-	1.2	2.4	60.2	2.4	30.1
児童発達支援(単独通園)	83	4	3	1	-	-	-	-	-	1	2	-	3	47	3	27
	100.0	4.8	3.6	1.2	-	-	-	-	-	1.2	2.4	-	3.6	56.6	3.6	32.5
放課後等デイサービス	83	3	1	1	1	1	1	-	3	1	6	7	5	44	1	20
	100.0	3.6	1.2	1.2	1.2	1.2	1.2	-	3.6	1.2	7.2	8.4	6.0	53.0	1.2	24.1
学童保育	83	2	-	-	1	-	-	-	1	-	2	5	2	48	2	22
	100.0	2.4	-	-	1.2	-	-	-	1.2	-	2.4	6.0	2.4	57.8	2.4	26.5
トワイライト	83	3	-	-	-	-	-	-	1	-	4	5	1	45	3	23
	100.0	3.6	-	-	-	-	-	-	1.2	-	4.8	6.0	1.2	54.2	3.6	27.7
生活介護	83	7	-	-	1	-	-	-	-	-	1	4	1	48	-	23
	100.0	8.4	-	-	1.2	-	-	-	-	-	1.2	4.8	1.2	57.8	-	27.7
日中一時支援	83	10	2	-	1	-	-	-	-	-	2	5	2	43	-	22
	100.0	12.0	2.4	-	1.2	-	-	-	-	-	2.4	6.0	2.4	51.8	-	26.5
就労移行支援	83	6	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	1	51	-	24
	100.0	7.2	-	-	-	-	-	-	-	-	1.2	3.6	1.2	61.4	-	28.9
就労継続支援	83	7	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	1	50	-	24
	100.0	8.4	-	-	-	-	-	-	-	-	1.2	3.6	1.2	60.2	-	28.9
就労先	83	6	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	1	49	1	25
	100.0	7.2	-	-	-	-	-	-	-	-	1.2	3.6	1.2	59.0	1.2	30.1
その他	83	3	1	-	1	-	1	-	-	-	-	-	2	37	-	41
	100.0	3.6	1.2	-	1.2	-	1.2	-	-	-	-	-	2.4	44.6	-	49.4

問 45 日中活動について感じていること等があれば自由にお書きください。

日中活動における支援について	49
受け入れ先の拡充	16
デイサービスの拡充	15
人材・施設の確保	6
安全対策の強化	5
移動支援の拡充	3
トワイライト利用における負担感	2
情報提供の充実	2
日中活動の内容について	9
活動内容についての要望	8
活動内容の透明化	1
日中活動への想いについて	8
日中活動の満足感	8
学校教育等の活動について	8
学校教育等の活動の評価	3
安全対策の強化	2
活動内容についての要望	1
対応可能な学校等の拡充	1
介助アシストの拡充	1
日中活動に関する現状について	4
現行サービス利用の状況	4
障害や病気への理解について	2
社会の理解促進	2
将来の不安について	2
卒業後・18歳以降の不安	2
活動の場の選択について	2
活動の場の選択に関する不安	2
その他	2
その他	2

## 5 サービスの利用状況について

問 46 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービスを教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



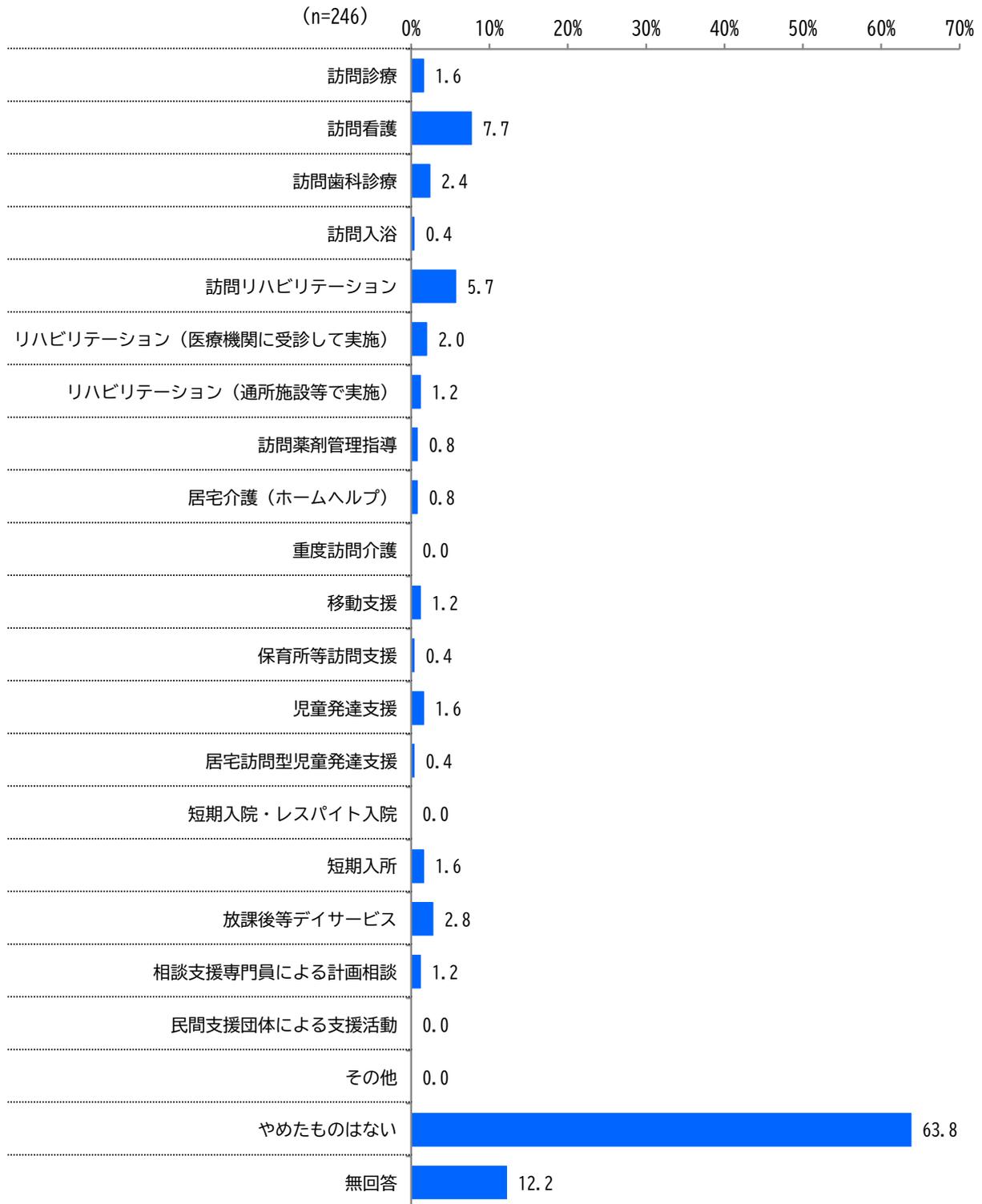
直近1年間に利用したことのあるサービスは、「訪問看護」が63.1%で最も多く、次いで「訪問リハビリテーション」が41.7%、「放課後等デイサービス」が41.4%となっています。

民間支援団体	・いこいの家 ・インクルーシブシネマ ・映画館を貸し切り ・イベント参加
その他	・訪問摂食指導

サービスを利用したことがある方（問46で「利用していない・利用できない」以外を選択した方）

問47 利用をやめたサービスがある方は、サービスごとに利用をやめた理由を教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）

【利用をやめたサービス】



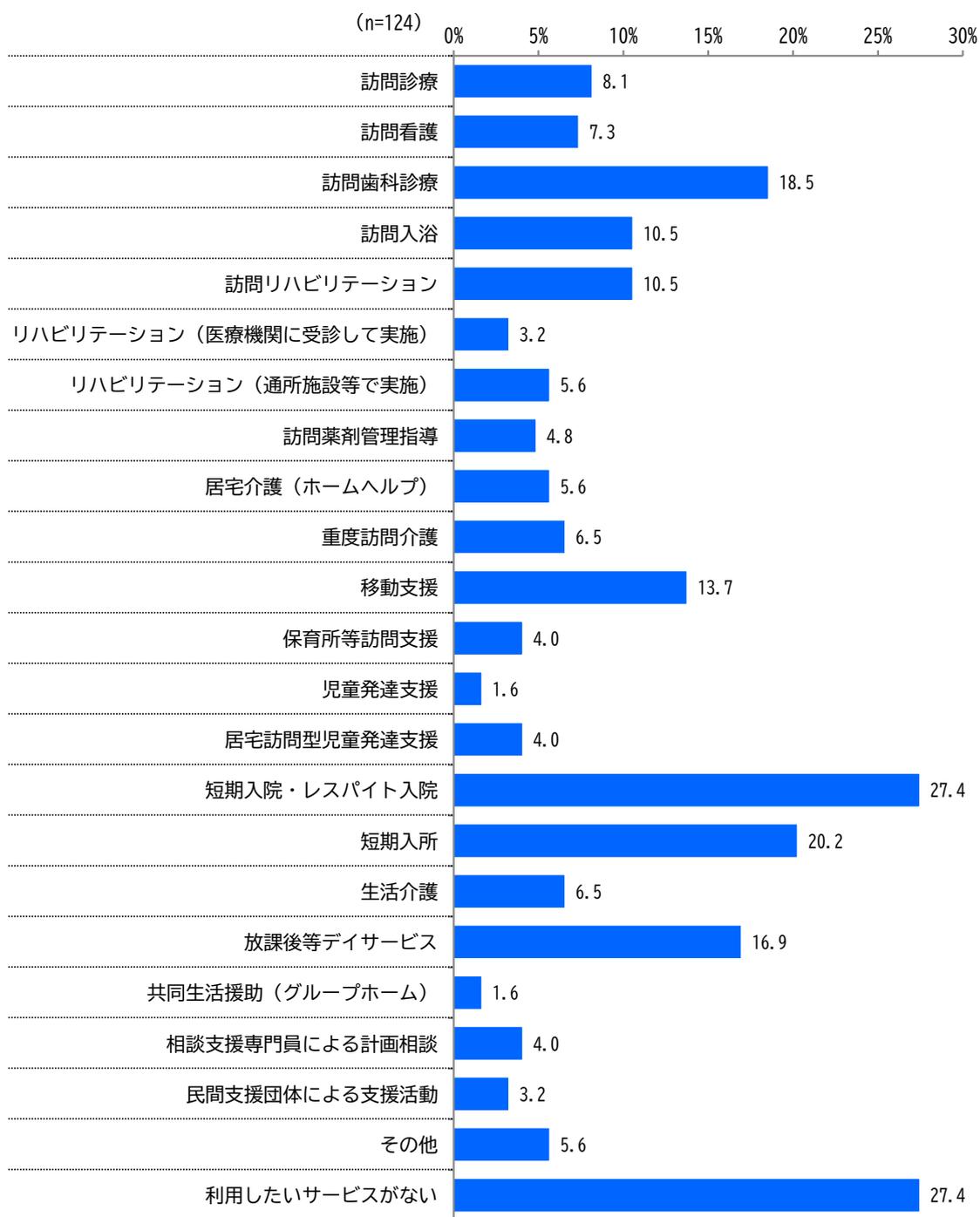
利用をやめたサービスは、「やめたものはない」が63.8%で最も多く、次いで「訪問看護」が7.7%、「訪問リハビリテーション」が5.7%となっています。

【サービスごとの利用をやめた理由】

	n	数量 等（日数、時間数、回数） が足りなかった	利用 できるサービス の	は サービス の質が十分 で	利用 にかか る費用が 高	め サービス を利用す るた	生 利用 するこ とに不安 が	ご 本人が いやが った	た 必要 性を 感じ なくな った	そ の 他
訪問診療	4 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	3 75.0	1 25.0
訪問看護	19 100.0	1 5.3	4 21.1	- -	- -	- -	1 5.3	- -	12 63.2	3 15.8
訪問歯科診療	6 100.0	- -	1 16.7	- -	- -	- -	- -	- -	2 33.3	3 50.0
訪問入浴	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -
訪問リハビリテーション	14 100.0	1 7.1	4 28.6	- -	- -	- -	1 7.1	- -	6 42.9	7 50.0
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	5 100.0	1 20.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	4 80.0
リハビリテーション(通所施設等で実施)	3 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	3 100.0
訪問薬剤管理指導	2 100.0	- -	1 50.0	- -	- -	- -	- -	- -	1 50.0	- -
居宅介護(ホームヘルプ)	2 100.0	- -	2 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 50.0
重度訪問介護	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
移動支援	3 100.0	- -	- -	- -	- -	1 33.3	- -	- -	2 66.7	1 33.3
保育所等訪問支援	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0
児童発達支援	4 100.0	1 25.0	2 50.0	- -	- -	2 50.0	2 50.0	- -	2 50.0	1 25.0
居宅訪問型児童発達支援	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	- -
短期入院・レスパイト入院	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
短期入所	4 100.0	- -	1 25.0	- -	- -	1 25.0	2 50.0	- -	1 25.0	1 25.0
放課後等デイサービス	7 100.0	2 28.6	- -	- -	- -	- -	- -	1 14.3	2 28.6	2 28.6
相談支援専門員による計画相談	3 100.0	- -	1 33.3	- -	- -	- -	- -	- -	1 33.3	1 33.3
民間支援団体による支援活動	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
その他	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -

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  
 (問46で「利用していない・利用できない」を選択した方や、サービスを追加したい方)

問48 ①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。

その他

- ・重度の子のデイサービスしか預け先がない
- ・必要なし

問 48 ②また、①で選択したサービスごとに現在利用していない・できない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

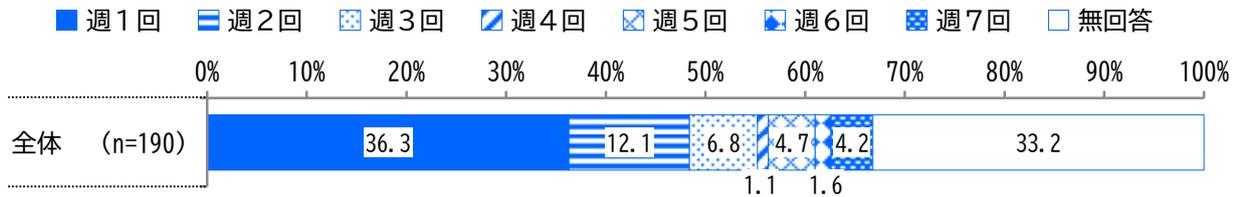
	n	知らない	制度やサービスの内容を	利用方法が分からない	利用するための手続きや	ない	サービスを提供して	ない	利用できるサービスの量	ない	サービスが十分では	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空きがな	申し込んだが、理由に	断られた	申し込んだが、医療的に	迎がない	サービスを使うための送	利用することに不安があ	ご本人が希望しない	利用できない対象になっ	利用できない(支給決定され	いない)	その他	無回答
	上段:実数 下段:(%)																								
訪問診療	10 100.0	2 20.0	2 20.0	2 20.0	2 20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 20.0	4 40.0	2 20.0	
訪問看護	9 100.0	2 22.2	2 22.2	2 22.2	2 22.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 11.1	1 11.1	1 11.1	3 33.3		
訪問歯科診療	23 100.0	7 30.4	9 39.1	4 17.4	4 17.4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 4.3	1 4.3	1 4.3	1 4.3	2 8.7	5 21.7	4 17.4		
訪問入浴	13 100.0	1 7.7	3 23.1	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	1 7.7	2 15.4	2 15.4	2 15.4		
訪問リハビリテーション	13 100.0	3 23.1	4 30.8	2 15.4	2 15.4	-	-	-	-	-	-	-	2 15.4	-	-	-	-	-	-	-	1 7.7	3 23.1	1 7.7		
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	4 100.0	1 25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 50.0	-	1 25.0		
リハビリテーション(通所施設等で実施)	7 100.0	3 42.9	2 28.6	1 14.3	1 14.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 14.3	-	-	-	1 14.3	-	2 28.6		
訪問薬剤管理指導	6 100.0	3 50.0	2 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 16.7	-	1 16.7		
居宅介護(ホームヘルプ)	7 100.0	-	1 14.3	-	-	1 14.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3 42.9	1 14.3	1 14.3		
重度訪問介護	8 100.0	2 25.0	2 25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4 50.0	1 12.5	1 12.5		
移動支援	17 100.0	6 35.3	2 11.8	5 29.4	1 5.9	-	-	-	-	1 5.9	-	-	-	-	-	-	1 5.9	1 5.9	1 5.9	1 5.9	3 17.6	2 11.8	1 5.9		
保育所等訪問支援	5 100.0	2 40.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 40.0	-	-		
児童発達支援	2 100.0	1 50.0	1 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0		
居宅訪問型児童発達支援	5 100.0	2 40.0	1 20.0	2 40.0	1 20.0	2 40.0	2 40.0	2 40.0	1 20.0	2 40.0	2 40.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	-	-	
短期入院・レスパイト入院	34 100.0	3 8.8	5 14.7	11 32.4	6 17.6	8 23.5	3 8.8	5 14.7	3 8.8	7 20.6	8 23.5	8 23.5	5 14.7	3 8.8	7 20.6	8 23.5	8 23.5	5 14.7	8 23.5	2 5.9	4 11.8	4 11.8	2 5.9		
短期入所	25 100.0	3 12.0	4 16.0	9 36.0	2 8.0	6 24.0	1 4.0	5 20.0	3 12.0	5 20.0	6 24.0	1 4.0	3 12.0	5 20.0	6 24.0	4 16.0	1 4.0	1 4.0	1 4.0	1 4.0	3 12.0	2 8.0	1 4.0		
生活介護	8 100.0	1 12.5	1 12.5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5 62.5	1 12.5	-		
放課後等デイサービス	21 100.0	-	-	-	2 9.5	2 9.5	-	2 9.5	1 4.8	-	2 9.5	1 4.8	2 9.5	1 4.8	2 9.5	1 4.8	2 9.5	1 4.8	1 4.8	1 4.8	3 14.3	4 19.0	6 28.6		
共同生活援助(グループホーム)	2 100.0	1 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-	-		
相談支援専門員による計画相談	5 100.0	1 20.0	1 20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 20.0	1 20.0	1 20.0		
民間支援団体による支援活動	4 100.0	2 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 25.0	-	1 25.0		
その他	7 100.0	3 42.9	1 14.3	2 28.6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 28.6	1 14.3	1 14.3		

訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問46 または問48 で「訪問看護」を選択した方)

問49-1 主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。(数値記入)

【訪問看護の希望利用頻度(回/週)】



訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護を利用したい頻度(回/週)は、「週1回」が36.3%で最も多く、次いで「週2回」が12.1%、「週3回」が6.8%となっています。

【訪問看護の希望利用時間(時間/回)】

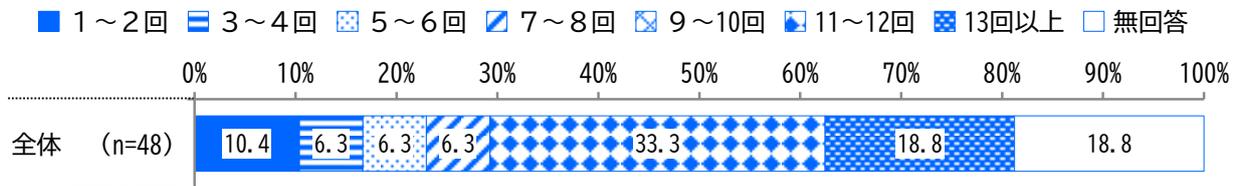


訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護を利用したい時間(時間/回)は、「1～2時間未満」が29.5%で最も多く、次いで「2～3時間未満」が11.1%、「3～4時間未満」が9.5%となっています。

短期入所を利用中の方（問46で「短期入所」を選択した方）

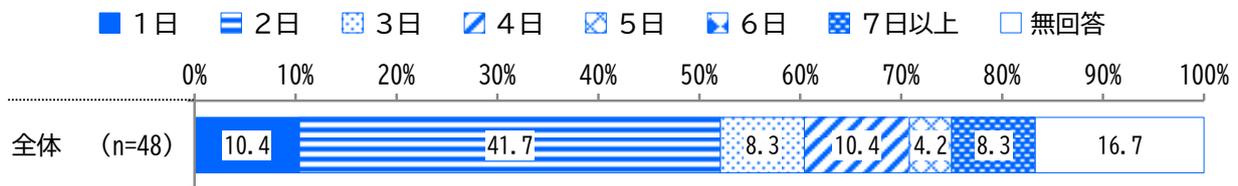
問49-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。（数値記入）

【短期入所の利用頻度（回／年）】



短期入所を利用中の方の現在の利用頻度（回／年）は、「11～12回」が33.3%で最も多く、次いで「13回以上」が18.8%、「1～2回」が10.4%となっています。

【短期入所の利用日数（日／回）】



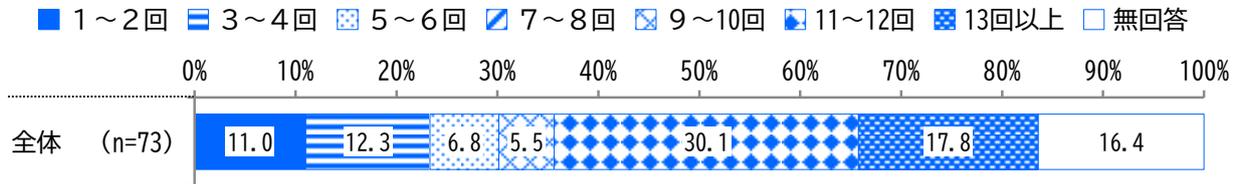
短期入所を利用中の方の現在の利用日数（日／回）は、「2日」が41.7%で最も多く、次いで「1日」「4日」が10.4%、「3日」「7日以上」が8.3%となっています。

短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問46または問48で「短期入所」を選択した方)

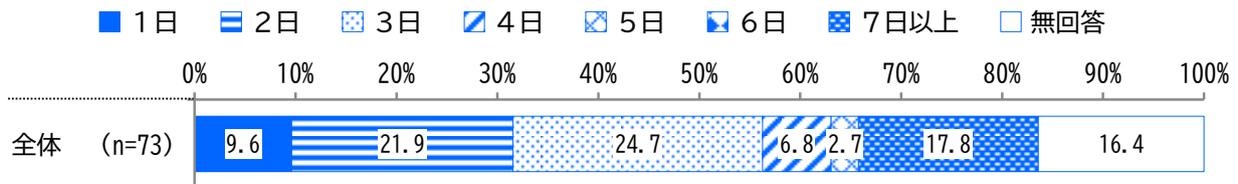
問49-2 ②短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。(数値記入)

【短期入所の希望利用頻度(回/年)】



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい頻度(回/年)は、「11～12回」が30.1%で最も多く、次いで「13回以上」が17.8%、「3～4回」が12.3%となっています。

【短期入所の希望利用日数(日/回)】

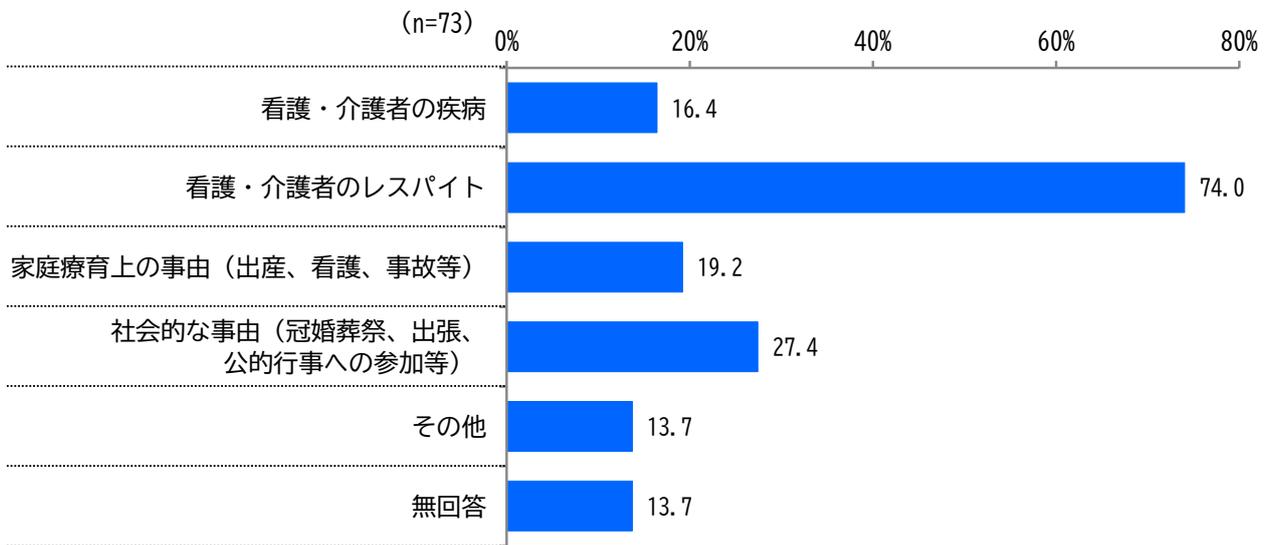


短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい日数(日/回)は、「3日」が24.7%で最も多く、次いで「2日」が21.9%、「7日以上」が17.8%となっています。

短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問46 または問48 で「短期入所」を選択した方)

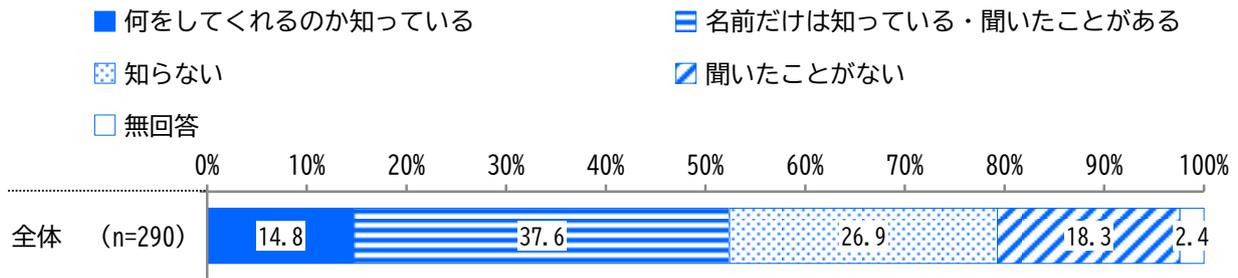
問49-2 ③短期入所の利用を希望する事由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の希望事由は、「看護・介護者のレスパイト」が74.0%で最も多く、次いで「社会的な事由 (冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等)」が27.4%、「家庭療育上の事由 (出産、看護、事故等)」が19.2%となっています。

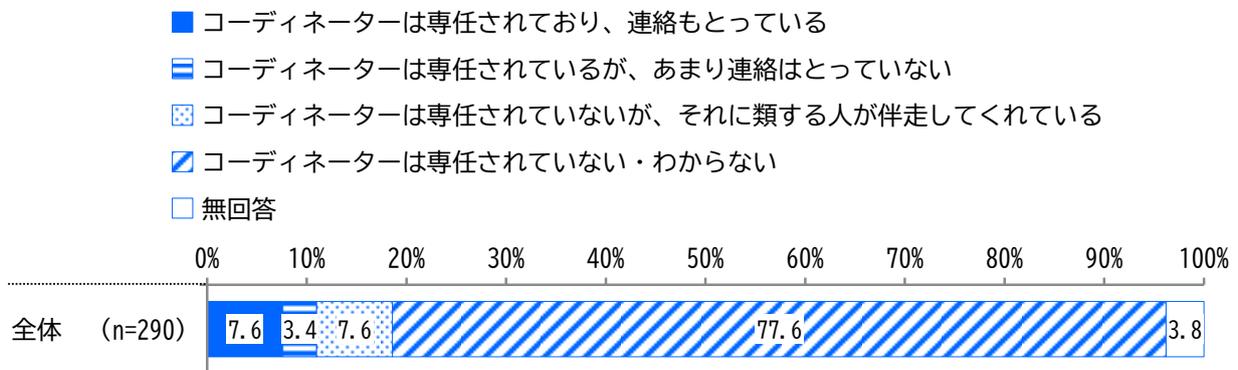
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだい児との時間の確保</li> <li>・きょうだい児のケア</li> <li>・きょうだい児の学校行事など</li> <li>・仕事の時間を増やしたい</li> </ul>
-----	--

問 50 医療的ケア児等コーディネーターを知っていますか。(1つに○)



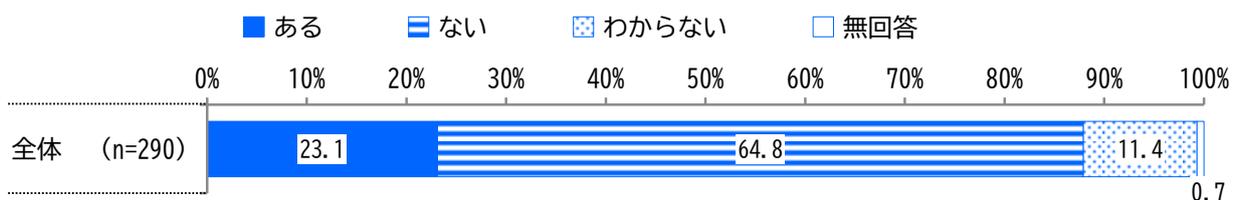
医療的ケア児等コーディネーターの認知度は、「名前だけは知っている・聞いたことがある」が37.6%で最も多く、次いで「知らない」が26.9%、「聞いたことがない」が18.3%となっています。

問 51 ご本人に医療的ケア児等コーディネーターは専任されていますか。(1つに○)



医療的ケア児等コーディネーターの専任は、「コーディネーターは専任されていない・わからない」が77.6%で最も多く、次いで「コーディネーターは専任されており、連絡もとっている」「コーディネーターは専任されていないが、それに類する人が伴走してくれている」が7.6%、「コーディネーターは専任されているが、あまり連絡はとっていない」が3.4%となっています。

問 52-1 名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがありますか。(1つに○)

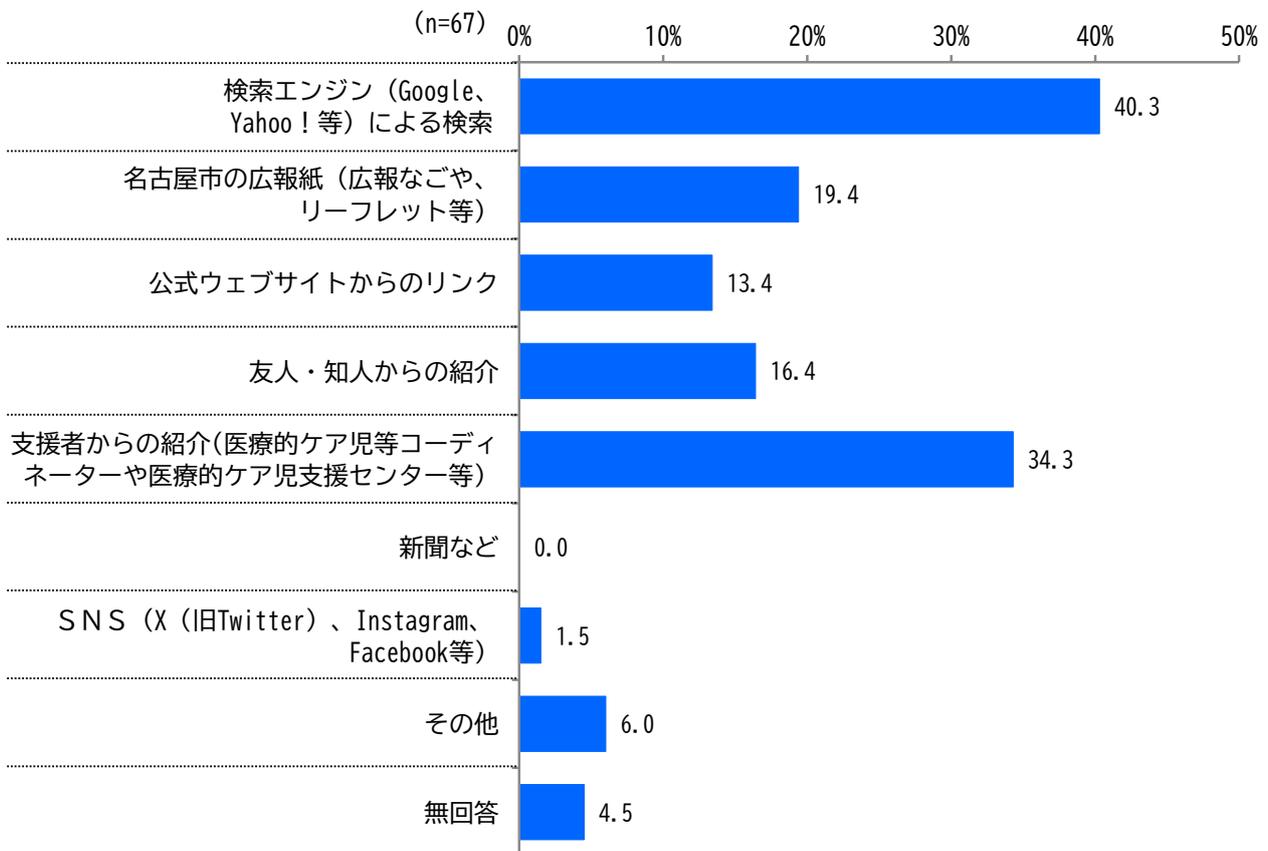


名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」の利用は、「ない」が64.8%で最も多く、次いで「ある」が23.1%、「わからない」が11.4%となっています。

名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがある方

(問52-1で「ある」を選択した方)

問52-2 このウェブサイトの存在をどのように知りましたか。(当てはまるもの全てに○)



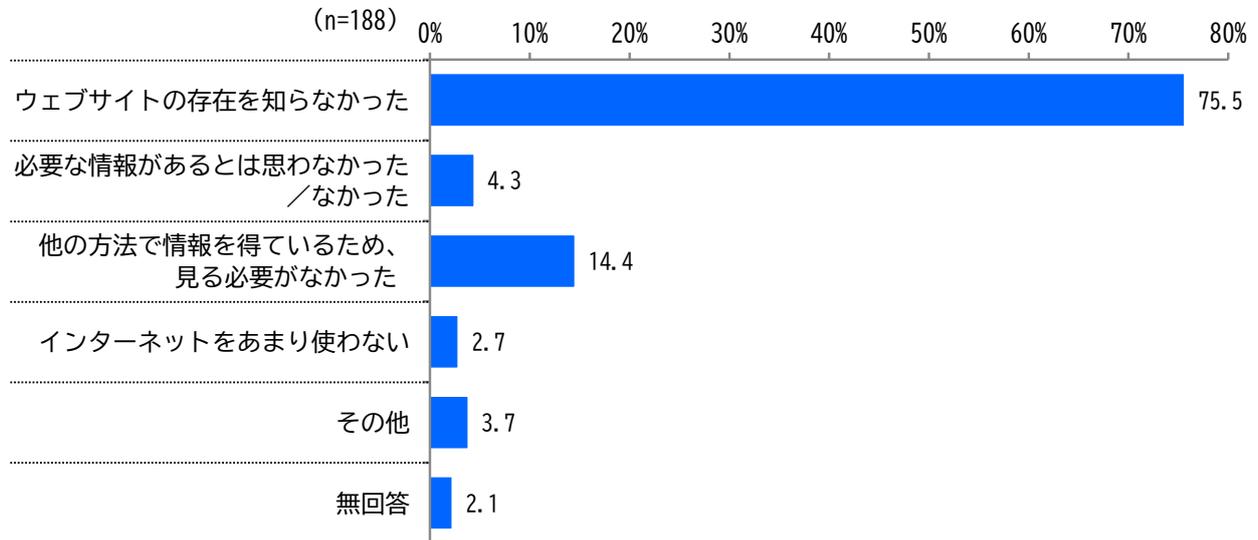
名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがある方がサイトを知ったきっかけは、「検索エンジン (Google、Yahoo! 等) による検索」が40.3%で最も多く、次いで「支援者からの紹介(医療的ケア児等コーディネーターや医療的ケア児支援センター等)」が34.3%、「名古屋市の広報紙 (広報なごや、リーフレット等)」が19.4%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・区役所の保健師さんからの紹介</li> <li>・医師から</li> </ul>
-----	--

名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがない方

(問 52-1で「ない」を選択した方)

問 52-3 このウェブサイトをご覧になったことがない理由を教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・g a・o」を利用したことがない方のサイトを利用したことがない理由は、「ウェブサイトの存在を知らなかった」が75.5%で最も多く、次いで「他の方法で情報を得ているため、見る必要がなかった」が14.4%、「必要な情報があるとは思わなかった／なかった」が4.3%となっています。

必要な情報	・看護、介護者の仕事の都合
その他	・知っていたけど、ウェブサイトを見る機会がなかった ・必要性を感じない

問 53 サービス利用や医療的ケア児等コーディネーター等について感じていることや改善点等があれば自由にお書きください。

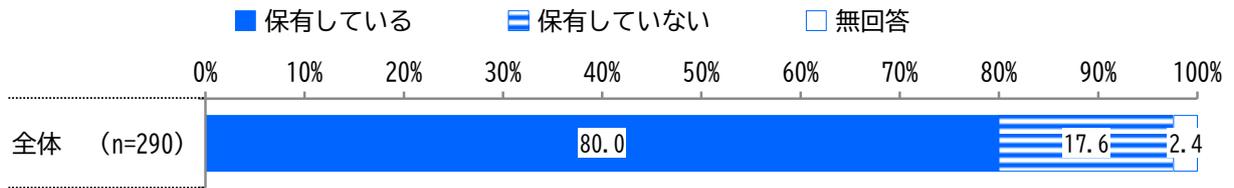
医療的ケア児等コーディネーターについて	34
医療的ケア児等コーディネーターに関する情報不足	16
医療的ケア児等コーディネーターへの評価	8
医療的ケア児等コーディネーターへの期待	7
医療的ケア児等コーディネーターへのアクセス向上	3
情報について	12
情報提供の充実	12
福祉サービスについて	10
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	4
移動支援の拡充	2
相談支援の拡充	2
柔軟なサービス利用体制の必要性	2
福祉サービス等への想いについて	6
福祉サービス等の満足感	6
その他	5
その他	5

問 55 ご本人が 18 歳を迎える・迎えたときにどのような支援があるといいと思いますか。自由にお書きください。

<b>福祉サービスについて</b>	<b>80</b>
情報提供の充実	17
生活介護の拡充	14
移動支援の充実	13
入所施設の拡充	10
通所施設の拡充	7
訪問型サービスの拡充	6
短期入所(ショートステイ)の拡充	5
安心して預けられる場所の拡充	5
制度の整備	2
利用時間の拡充	1
<b>経済的支援について</b>	<b>27</b>
医療費の負担軽減	21
手当・給付制度の充実	3
生活基盤を支える経済面の支援	2
所得制限の撤廃	1
<b>ライフステージを見据えた伴走支援について</b>	<b>20</b>
相談支援の拡充	12
進路・就労支援	8
<b>居場所や日中活動について</b>	<b>12</b>
18歳以前と変わらない生活の確保	7
学校のような活動の場の確保	3
居場所の確保	2
<b>自立に向けた支援について</b>	<b>9</b>
本人の自立支援	9
<b>医療について</b>	<b>4</b>
受け入れ先の拡充	2
成人医療への移行	2
<b>社会との関わりについて</b>	<b>3</b>
同年代との交流機会の充実	2
社会とつながる機会の充実	1
<b>社会の変化について</b>	<b>2</b>
支援体制の強化に向けた技術進化と人材育成	2
<b>その他</b>	<b>11</b>
わからない・考えられない	9
その他	2

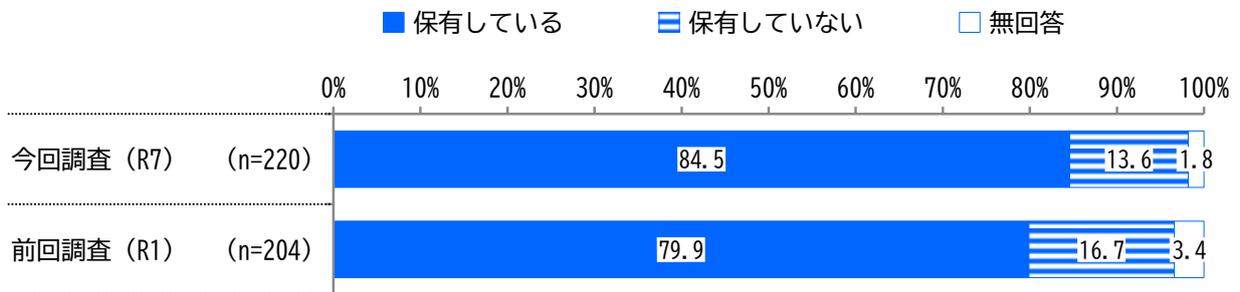
## 6 災害時・緊急時の対策について

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◆

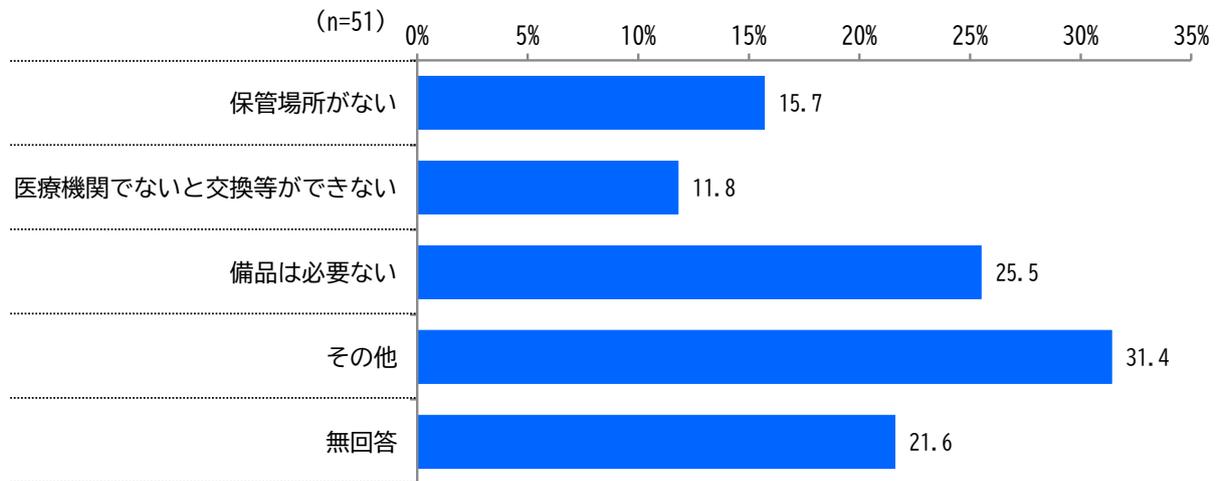


前回調査と比較すると、「保有している」で4.6ポイント多くなっています。

災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有していない方

(問56で「保有していない」を選択した方)

問56 ①保有されていない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



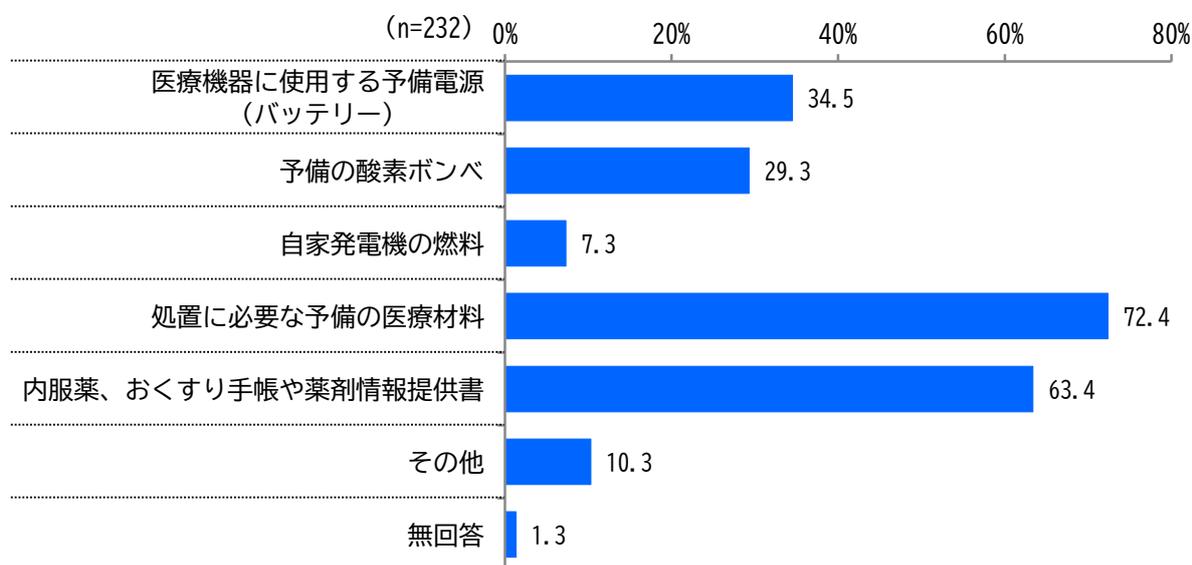
災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有していない方の保有していない理由は、「備品は必要ない」が25.5%で最も多く、次いで「保管場所がない」が15.7%、「医療機関でないと交換等ができない」が11.8%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・高価な為購入できない(発電機)</li> <li>・準備できていない</li> <li>・病院では次の受診までの分しかもらえないので、災害時用の保有ではない</li> <li>・今後購入予定</li> </ul>
-----	--

災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有している方

(問 56 で「保有している」を選択した方)

問 56 ②保有している備品を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



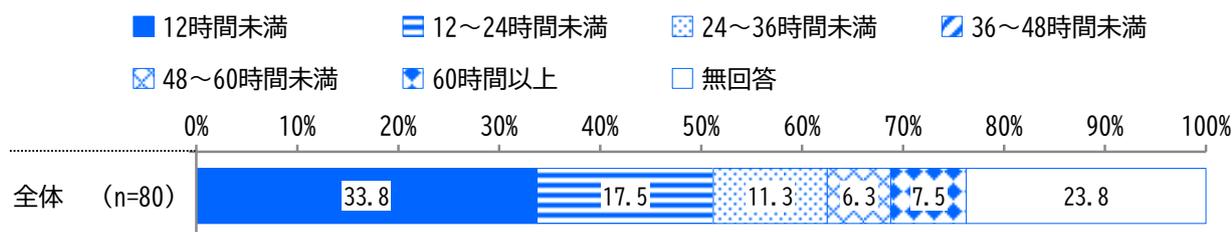
災害時に備えて医療的ケアに関する物品を保有している方が保有している備品は、「処置に必要な予備の医療材料」が72.4%で最も多く、次いで「内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書」が63.4%、「医療機器に使用する予備電源 (バッテリー)」が34.5%となっています。

その他 ・栄養剤 ・オムツ ・ソーラーパネル ・避難場所がわかる GPS ・嚥下食、増粘剤

医療機器に使用する予備電源 (バッテリー) を保有している方

(問 56②で「医療機器に使用する予備電源 (バッテリー)」を選択した方)

【医療機器に使用する予備電源 (バッテリー) (予備電源運転可能時間)】

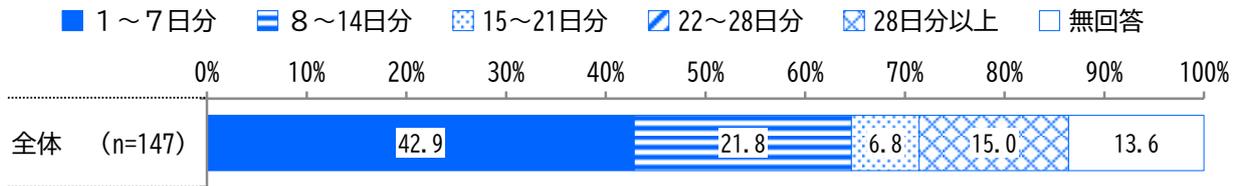


予備電源運転可能時間は、「12時間未満」が33.8%で最も多く、次いで「12~24時間未満」が17.5%、「24~36時間未満」が11.3%となっています。

内服薬を保有している方

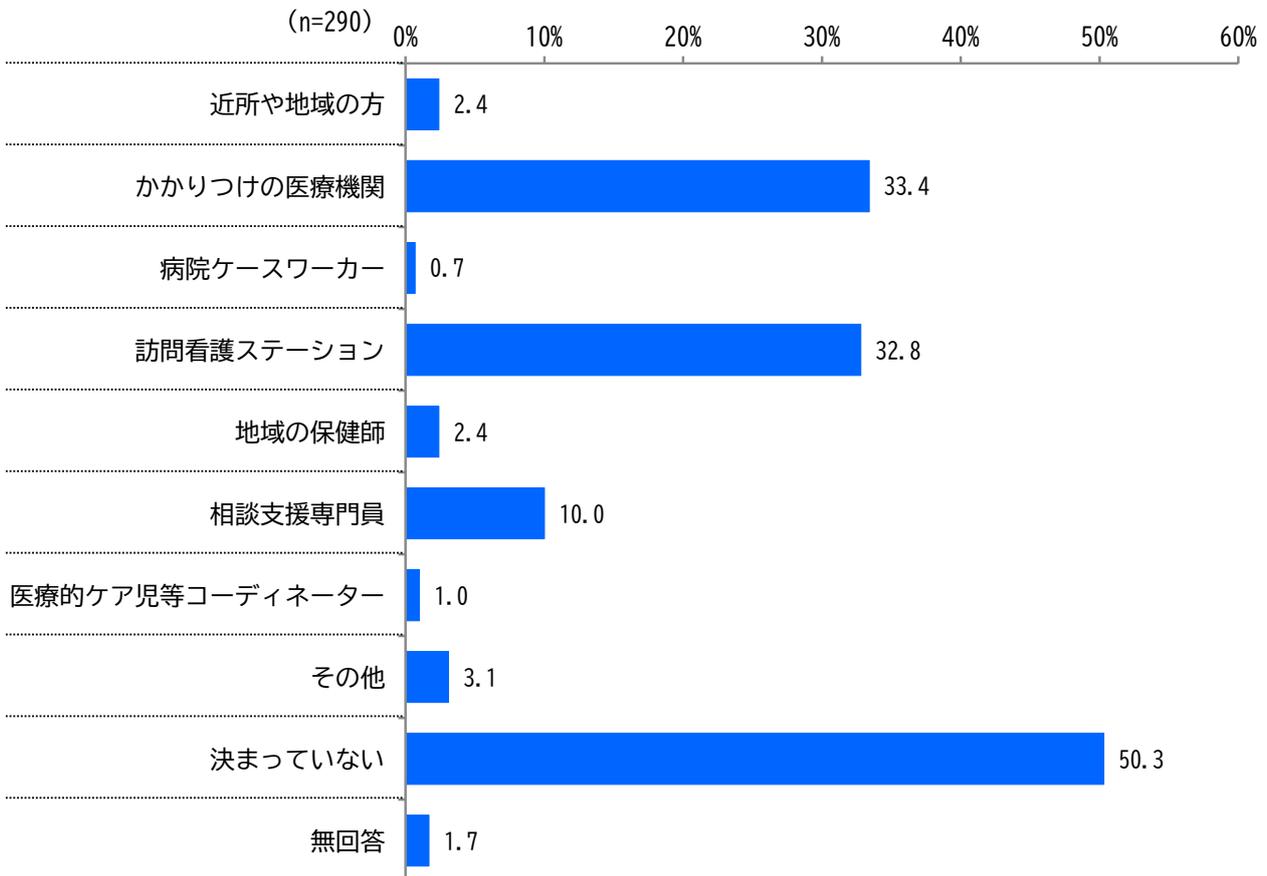
(問 56②で「内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書」を選択した方)

【内服薬】



内服薬は、「1～7日分」が42.9%で最も多く、次いで「8～14日分」が21.8%、「28日分以上」が15.0%となっています。

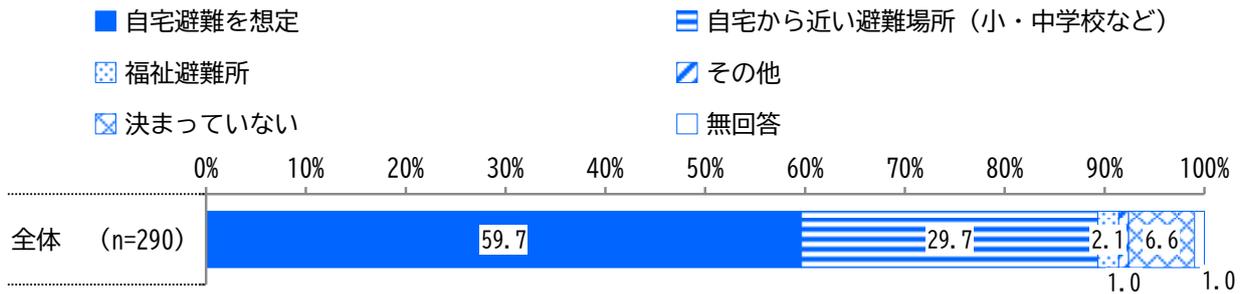
問 57 災害等・緊急時のご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



災害等・緊急時に連絡する先は、「決まっていない」が50.3%で最も多く、次いで「かかりつけの医療機関」が33.4%、「訪問看護ステーション」が32.8%となっています。

その他 ・酸素業者 ・ヘルパー ・呼吸器メーカー

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○)

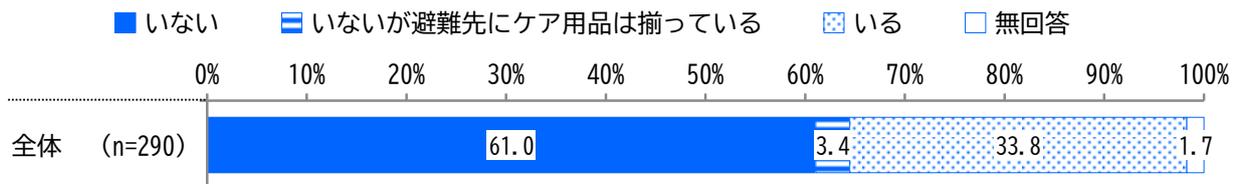


想定している避難場所は、「自宅避難を想定」が59.7%で最も多く、次いで「自宅から近い避難場所 (小・中学校など)」が29.7%、「決まっていない」が6.6%となっています。

その他

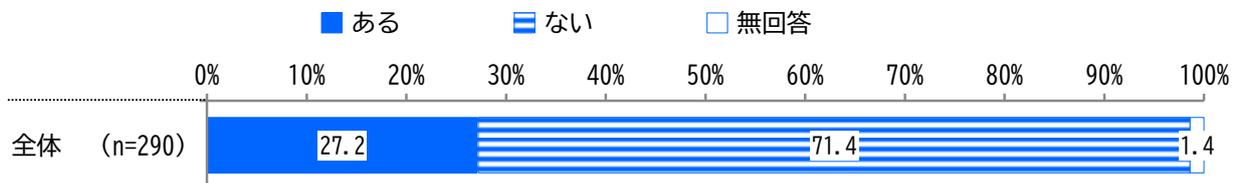
- ・自家用車内、かかりつけ病院、母の実家
- ・訪問看護ステーション

問 59 災害時に避難する際は、ケア用品を持ち運ぶ必要があることが考えられますが、そのような場合に家族や地域の方等、移動介助を担える方はいますか。(1つに○)



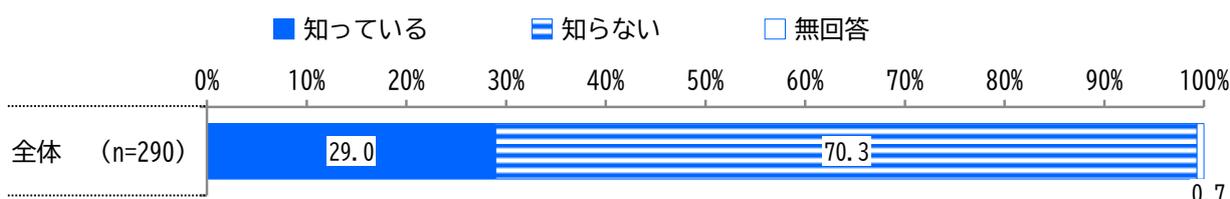
避難時に移動介助を担える人は、「いない」が61.0%で最も多く、次いで「いる」が33.8%、「いないが避難先にケア用品は揃っている」が3.4%となっています。

問 60 災害時の避難行動について、主治医や看護師、医療ソーシャルワーカーをはじめとした医療関係者と話したことはありますか。(1つに○)



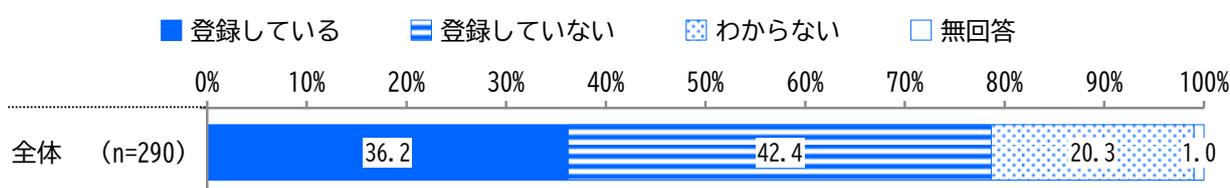
避難行動について医療関係者と話した経験は、「ない」が71.4%、「ある」が27.2%となっています。

問 61 名古屋市に避難行動要支援者名簿があることを知っていますか。(1つに○)



避難行動要支援者名簿の認知度は、「知らない」が70.3%、「知っている」が29.0%となっています。

問 62-1 ご本人は名古屋市の避難行動要支援者名簿に登録していますか。(1つに○)

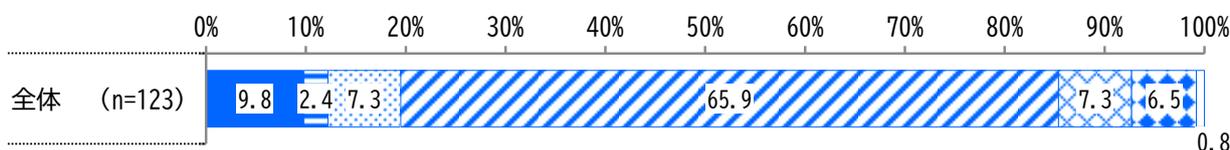


避難行動要支援者名簿への登録は、「登録していない」が42.4%で最も多く、次いで「登録している」が36.2%、「わからない」が20.3%となっています。

避難行動要支援者名簿に登録していない方 (問 62-1で「登録していない」を選択した方)

問 62-2 避難行動要支援者名簿に登録していない理由を教えてください。(1つに○)

- 登録したいが、登録の方法がわからない
- 登録したくない
- 登録するかどうかをまだ決められていない
- 避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった
- 登録する必要がない (近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているため等)
- その他
- 無回答



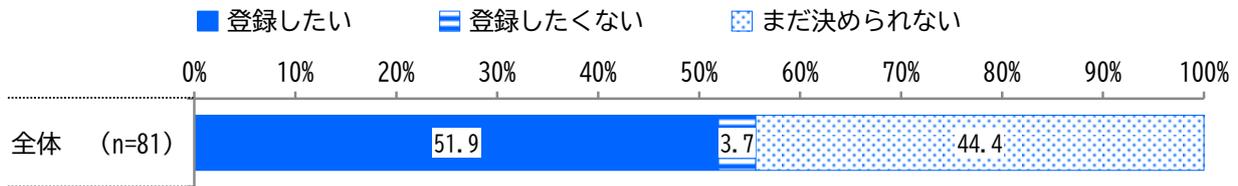
避難行動要支援者名簿に登録していない理由は、「避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった」が65.9%で最も多く、次いで「登録したいが、登録の方法がわからない」が9.8%、「登録する必要がない (近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているため等)」が7.3%となっています。

登録したくない理由	<ul style="list-style-type: none"> <li>・登録しても、娘の状態では支援者も支援できないと思っているから</li> <li>・近所の人 (民生委員) が聞きにくるなら登録したくない</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族に医療従事者がいるため不要</li> <li>・後回しになっている</li> <li>・娘の状態では支援者も支援できないと思っているから</li> </ul>

避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった方

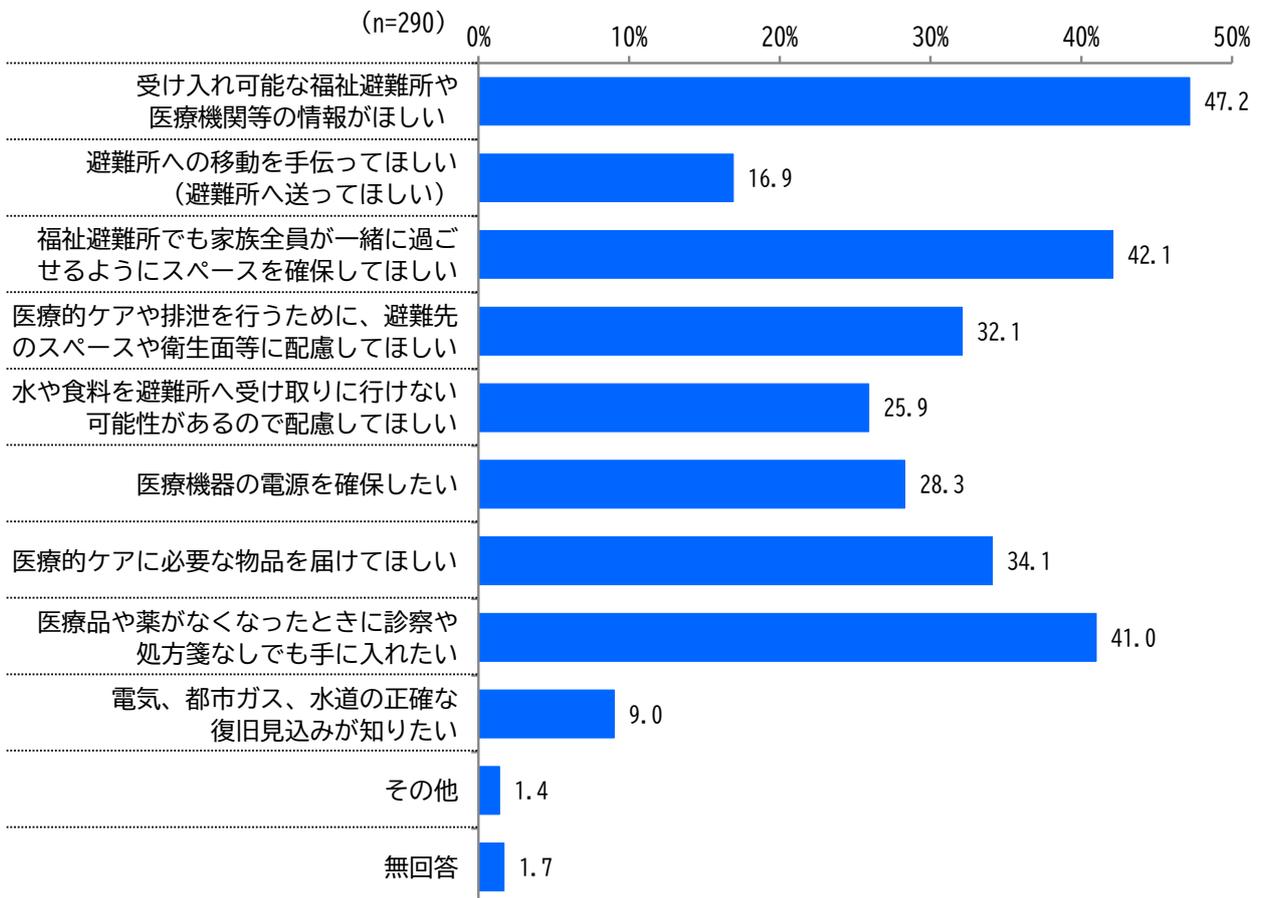
(問 62-2 で「避難行動要支援者名簿の存在を知らなかった」を選択した方)

問 62-3 今後、避難行動要支援者名簿に登録したいですか。(1つに○)



避難行動要支援者名簿への登録希望は、「登録したい」が51.9%で最も多く、次いで「まだ決められない」が44.4%、「登録したくない」が3.7%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。

その他

- ・学校在学中の時など、保護者が迎えに行けない場合、避難所までの移動保護をしてほしい
- ・避難所に、嚙下障害のある人たちも飲食できるものを確実に準備しておいてほしい

問 64 普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うことや、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

<b>福祉サービスについて</b>	<b>58</b>
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	13
受け入れ先の拡充	10
情報提供の充実	8
居宅介護の拡充	5
移動支援の拡充	4
福祉人材・施設の確保	3
生活介護の拡充	3
障害の特性や医療的ケアに応じた支援体制	3
手続き・制度利用の負担軽減	3
支援者の対応改善	3
切れ目のない支援体制の確立	2
認定の地域差	1
小児訪問リハビリテーションの拡充	1
<b>外出について</b>	<b>28</b>
公共空間におけるバリアフリー環境整備	12
障害者用駐車場の利用環境と理解促進	5
インクルーシブ公園の拡充	4
公共交通機関におけるバリアフリー環境整備と理解促進	3
外出・外食環境の整備	2
介護食対応施設の拡充	1
インクルーシブな生活環境の実現	1
<b>障害や病気への理解について</b>	<b>25</b>
社会の理解促進	18
社会や地域と交流する場の充実	5
周囲の理解と小さなサポートの促進	2
<b>保育園・幼稚園・学校等について</b>	<b>24</b>
医療的ケアを実施できる人材(看護師等)の配置	6
通園・通学の送迎支援の拡充	5
学校等における医療的ケア対応の拡充	3
受け入れ先の拡充	3
バリアフリー環境の整備	2
就学・進学時の不安や負担の軽減	2
成長発達にあわせた教育の実施	1
学校や教員等の対応の改善	1
各種申込の柔軟化	1

<b>経済的支援について</b>	<b>17</b>
所得制限の撤廃・緩和	8
医療費の負担軽減	4
家の改修補助の拡充	2
手当等の拡充	2
装具・日常生活用具給付制度の拡充	1
<b>看護・介護者について</b>	<b>8</b>
生活・就労・心のケアを含めた家族支援の充実	4
看護・介護者の身体的・精神的負担	2
交流の場の充実	1
将来への不安	1
<b>医療について</b>	<b>7</b>
付き添い入院の支援体制の充実	2
休日受診機会の確保	1
通院介助の拡充	1
バクスミー投与体制の整備	1
医療・リハビリテーションが一体化した施設の整備	1
病院の対応改善	1
<b>看護・介護者の就労について</b>	<b>5</b>
就労支援の充実	4
休暇制度の充実	1
<b>災害時の支援について</b>	<b>4</b>
災害時の支援体制の整備	4
<b>公的な諸制度等について</b>	<b>3</b>
機関同士の連携	2
手続き等の改善	1
<b>社会との関わりについて</b>	<b>3</b>
社会とのつながりの確保	3

問 65 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

<b>福祉サービスについて</b>	<b>20</b>
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	5
情報提供の充実	4
利用日数・時間の不足	3
受け入れ先の拡充	3
支援者の対応改善	2
長期預かりの困難さ	1
相談支援体制の整備	1
移動支援の拡充	1
<b>看護・介護者について</b>	<b>8</b>
親が高齢になったときや親亡き後の不安	3
成人後の支援・こどもの将来への不安	2
緊急時に代わる看護・介護者の不在	1
看護・介護者のケアの必要性	1
看護・介護者の就労の難しさ	1
<b>経済的支援について</b>	<b>7</b>
所得制限の撤廃・緩和	5
医療費等の負担軽減	1
家の改修補助の拡充	1
<b>保育園・幼稚園・学校等について</b>	<b>6</b>
受け入れ先の拡充	2
教育・福祉・行政の連携不足と支援体制の課題	2
教育現場における配慮	1
医療的ケアの学校対応	1
<b>障害や病気への理解について</b>	<b>4</b>
社会の理解促進	3
自分事としてとらえてほしい	1
<b>支援者への対応について</b>	<b>3</b>
支援者の対応の不満	2
支援者への感謝	1
<b>地域格差について</b>	<b>3</b>
名古屋における支援への思い	2
どこでも同じ支援を受けられる環境の整備	1
<b>医療について</b>	<b>2</b>
入院に関する情報共有	1
付き添い入院の大変さ	1
<b>その他</b>	<b>18</b>
アンケート	6
発症時等における葛藤と苦悩	4
その他	8

## Ⅲ 資料

## 調査票

## 「医療的ケアを必要とするお子さん」の支援ニーズ等実態把握調査

## 【ご記入にあたってのお願い】

- ・本調査における「ご本人」とは、この調査票をお渡しした病院・学校・保健センター・福祉事業所等をご利用されているお子さんのことをいいます。
- ・本調査票は、ご本人に対する看護・介護を主に担っておられる保護者等の方がご回答いただきますよう、お願いいたします。
- ・令和7年4月1日時点の状況に基づいてご回答ください。
- ・各質問文をお読みいただき、該当する選択肢の番号を○で囲んでください。適宜、「1つに○」、「当てはまるもの全てに○」等の指示にしたがってご回答ください。
- ・質問によっては、ご回答いただく対象者が限られる場合がございますので、各質問文の注意書きや矢印にご留意ください。
- ・また、( ) 内に数字をご記入いただく質問もございますので、ご注意ください。
- ・「その他」の選択肢を選ばれた場合は、( ) 内に可能なかぎり具体的な内容をご記入ください。
- ・ご回答をためられる質問や、ご回答にあたってつらく感じる質問については、無理にご回答いただかなくても構いません。その場合は、次の質問にお進みください。

## ご本人の状況について

問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。(1つに○)

- |            |      |        |         |
|------------|------|--------|---------|
| 1. 母       | 2. 父 | 3. 祖父母 | 4. 兄弟姉妹 |
| 5. その他 ( ) |      |        |         |

問2 ご本人のお住まいの区はどこですか。(1つに○)

- |         |         |         |         |
|---------|---------|---------|---------|
| 1. 千種区  | 2. 東区   | 3. 北区   | 4. 西区   |
| 5. 中村区  | 6. 中区   | 7. 昭和区  | 8. 瑞穂区  |
| 9. 熱田区  | 10. 中川区 | 11. 港区  | 12. 南区  |
| 13. 守山区 | 14. 緑区  | 15. 名東区 | 16. 天白区 |

問3 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4 ご本人の性別を教えてください。(1つに○)

- |       |       |        |           |
|-------|-------|--------|-----------|
| 1. 男性 | 2. 女性 | 3. その他 | 4. 答えたくない |
|-------|-------|--------|-----------|

問5 ご本人は多胎児ですか。(1つに○)

- |                                   |
|-----------------------------------|
| 1. 多胎児である (多胎児の人数 ( ) 人中、第 ( ) 子) |
| 2. 多胎児ではない                        |

問6 同居されている家族 (ご本人から見た続柄) はどなたですか。  
(当てはまるもの全てに○)

- |          |               |        |
|----------|---------------|--------|
| 1. 母     | 2. 父          | 3. 祖父母 |
| 4. 兄弟姉妹  | 5. グループホームに入居 | 6. 子   |
| 7. ご本人のみ | 8. その他 ( )    |        |

問7 同居人数を教えてください。

ご本人を含む同居人数：( ) 人
(兄弟姉妹がいる場合) ご本人を含む兄弟姉妹数：( ) 人

問8 ご本人の基礎疾患について教えてください。

①主たる疾患を選択してください。(1つに○)

②疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください。

(当てはまるもの全てに○)

①主たる疾患 (1つ)	②それ以外の疾患 (複数可)
1. 低酸素脳症 (新生児仮死によるもの)	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)	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	3. 脳出血、脳梗塞後遺症
4. 脳炎脳症後遺症	4. 脳炎脳症後遺症
5. 外傷後遺症	5. 外傷後遺症
6. 先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)	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)	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)	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	9. 慢性呼吸器疾患
10. 慢性心疾患	10. 慢性心疾患
11. 先天性代謝異常症	11. 先天性代謝異常症
12. 血液疾患 (再生不良性貧血、白血病等) や悪性腫瘍	12. 血液疾患 (再生不良性貧血、白血病等) や悪性腫瘍
13. 慢性消化器疾患	13. 慢性消化器疾患
14. 慢性腎尿路疾患	14. 慢性腎尿路疾患
15. 内分泌系疾患	15. 内分泌系疾患
16. 上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺	16. 上記以外の原因による、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	17. その他 (不明を含む) →疾患名を記入してください
( )	( )



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○)

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. 子どもの急変時の対応
4. 相談相手がいない
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 ( )
13. 特にない

問 13 ① 1～18 の中でご本人に必要な医療的ケアを教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

② 矢印 (→) のあるものについては、それぞれの頻度を教えてください。

(1つに○)

1. 人工呼吸器管理 →	ア. 24 時間 ウ. 一日 ( ) 時間程度 オ. 体調により大きく異なる	イ. 夜間のみ エ. 体調不良時のみ
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 ウ. 一日 ( ) 時間程度 オ. 体調により大きく異なる	イ. 夜間のみ エ. 体調不良時のみ
5. パルスオキシメーター※の使用 → (※血液・血中酸素濃度計)	ア. 常時測定 ウ. 体調不良時に測定	イ. 一日 ( ) 回測定
6. たんの吸引 → (口腔・鼻腔)	ア. 一日 6 回未満 ウ. 一時間 1 回以上 オ. 体調により大きく異なる	イ. 一日 6 回以上 (ウよりは少ない) エ. 体調不良時のみ
7. たんの吸引 → (気管カニューレ)	ア. 一日 6 回未満 ウ. 一時間 1 回以上 オ. 体調により大きく異なる	イ. 一日 6 回以上 (ウよりは少ない) エ. 体調不良時のみ
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 ウ. 常時使用 オ. 体調により大きく異なる	イ. 一日 6 回以上 エ. 体調不良時のみ
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 エ. 体調不良時のみ	イ. 一日 3 回以上 ウ. 持続的導尿 オ. 体調により大きく異なる
16. 人工肛門		
17. 摘便・洗腸		
18. その他 ( )		

問 14 ご本人の運動機能を教えてください。(1つに○)

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 15 ご本人の移動の手段を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

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 16 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に○)

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 17 ご本人の食事の摂取方法を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

1・2を選択した場合は、その方法についても教えてください。(1つに○)

1. 経口
2. 経管
3. IVH (中心静脈栄養) を使用
4. その他
(
)

→【経口】

ア. 全面介助
イ. 一部介助
ウ. 介助の必要なし

→【経管】

ア. 鼻から
イ. 胃ろう
ウ. 腸ろう
エ. その他 (
)

問 18 ご本人の口腔ケア（歯磨き）の頻度を教えてください。（1つに○）

- |           |           |           |
|-----------|-----------|-----------|
| 1. 1日3回以上 | 2. 1日1～2回 | 3. あまりしない |
| 4. 全くしない  | 5. その他（   | ）         |

問 19 ご本人の口腔ケア（歯磨き）に関する悩みはありますか。  
（当てはまるもの全てに○）

- |                                 |   |
|---------------------------------|---|
| 1. 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 |   |
| 2. かなり時間を要する                    |   |
| 3. 複数人の支えを要する                   |   |
| 4. 口腔ケアを行うための用品が不足している          |   |
| 5. その他（                         | ） |
| 6. 悩みはない                        |   |

## 主な看護・介護者の状況について

問 20 ご本人からみてどなたが主に看護・介護をされていますか。(1つに○)

- |                 |      |        |         |              |
|-----------------|------|--------|---------|--------------|
| 1. 母            | 2. 父 | 3. 祖父母 | 4. 兄弟姉妹 | →問 21～問 32 へ |
| 5. 施設や事業所のヘルパー等 |      |        |         | } 問 33 へ     |
| 6. その他 ( )      |      |        |         |              |
| 7. 看護・介護は必要ない   |      |        |         |              |

問 20 で「1. 母 ～ 4. 兄弟姉妹」を選択した方に、問 21～問 32 をお伺いします。

問 21 主な看護・介護者の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在)

満 ( ) 歳

問 22 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。(1つに○)

1. 良好
2. 普通
3. 不良だが、通院は必要ない程度
4. 不良だが、看護・介護のため通院できない
5. 通院中 (月 ( ) 回、または年 ( ) 回)

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○)

1. 3時間未満
2. 3時間以上4時間未満
3. 4時間以上5時間未満
4. 5時間以上6時間未満
5. 6時間以上 ( ) 時間

問 24 主な看護・介護者の睡眠の状況はいかがですか。(1つに○)

1. まとまった睡眠時間がとれている
2. 睡眠がとれる日と、とれない日がある
3. 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数回になる)

問 25 主な看護・介護者は、一晩にケア等で何回程度起きますか。(1つに○)

1. ( ) 回
2. ケアの必要がない

問 26-1 主な看護・介護者の就労状況を教えてください。(それぞれ1つに○)

1. 就労している		2. 就労していない	
①雇用形態	1. 正規雇用 2. 非正規雇用	③就労希望	1. あり → 問 26-2 へ
②就労日数	1. 週 ( ) 日 1日 ( ) 時間 2. 産休・育休中 3. 休職中 → 問 26-2 へ		2. なし

問 26-1 の②で「3. 休職中」、③で「1. 就労希望あり」を選択した方にお伺いします。

問 26-2 就労(復職)できる見込みは立っていますか。(1つに○)

1. はい
2. いいえ

→ 問 26-2 で「2. いいえ」を選択した方にお伺いします。

問 26-3 その主な理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

1. 看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい
2. 子どもを安心して預けられる先や支援サービスが見つからない、利用できない
3. 子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい
4. 職場の理解が十分ではない、柔軟な勤務制度(短時間勤務、在宅勤務等)がない
5. 働きたい時間や条件に合う仕事が見つからない
6. 自分自身の体調や体力に不安がある
7. 仕事を行うための資格・スキルに不安がある
8. その他 ( )

全員の方にお伺いします。

問 27 主な看護・介護者に予定が入っているときに、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○)

1. 同居の家族	2. 別居の親族
3. 訪問看護師	4. ホームヘルプサービス(居宅介護)
5. 通所事業所(日中一時支援・放課後等デイサービス等)	
6. ショートステイ(短期入所)	7. 短期入院・レスパイト入院
8. 友人・知人	9. その他 ( )
10. 特になし(一人で留守番ができる)	11. 代わりはいない

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○)

- |                               |                      |
|-------------------------------|----------------------|
| 1. 同居の家族                      | 2. 別居の親族             |
| 3. 訪問看護師                      | 4. ホームヘルプサービス (居宅介護) |
| 5. 通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等) |                      |
| 6. ショートステイ (短期入所)             | 7. 短期入院・レスパイト入院      |
| 8. 友人・知人                      | 9. その他 ( )           |
| 10. 特にない (一人で留守番ができる)         | 11. 代わりはいない          |

問 29 主な看護・介護者が中長期 (1週間から1ヶ月程度) 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○)

- |                               |                      |
|-------------------------------|----------------------|
| 1. 同居の家族                      | 2. 別居の親族             |
| 3. 訪問看護師                      | 4. ホームヘルプサービス (居宅介護) |
| 5. 通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等) |                      |
| 6. ショートステイ (短期入所)             | 7. 短期入院・レスパイト入院      |
| 8. 友人・知人                      | 9. その他 ( )           |
| 10. 特にない (一人で留守番ができる)         | 11. 代わりはいない          |

問 30 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。(当てはまるもの全てに○)

- |                        |                |                  |
|------------------------|----------------|------------------|
| 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・介護者 |                  |
| 12. ほかの看護者・介護者以外の友人・知人 | 13. その他 ( )    |                  |
| 14. いない                |                |                  |

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○)

- |                  |                   |
|------------------|-------------------|
| 1. 全く疲れていない      | 2. どちらかと言えば疲れていない |
| 3. どちらかと言えば疲れている | 4. 疲れている          |
| 5. 非常に疲れている      |                   |

問 32 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

## 学校教育等について

問 33 学校教育等について、ご本人がこれまで（現在を含む）に通ったことのある幼稚園や保育所、学校等を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

## 【就学前】

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）

## 【学齢期】

8. 小学校
9. 特別支援学校小学部
10. 小学校就学免除・就学猶予
11. 中学校
12. 特別支援学校中学部
13. 中学校就学免除・就学猶予
14. 高等学校（公立、私立、専修等）
15. 特別支援学校高等部
16. 専門学校
17. 大学・大学院
18. その他（）

19. どこにも通ったことがない → 問 37 へ

問 33 で幼稚園や保育所、学校等にこれまで通ったことのある方にお伺いします。

問 34 ①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○)

②また、①で選択した施設ごとに週に何日通っているか教えてください。

①幼稚園や保育所等	②日数
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
①学校等	②日数
8. 小学校【通常の学級】	週__日
9. 小学校【特別支援学級】	週__日
10. 中学校【通常の学級】	週__日
11. 中学校【特別支援学級】	週__日
12. 高等学校	週__日
13. 専門学校	週__日
14. 大学	週__日
15. 大学院	週__日
16. 特別支援学校小学部	週__日
17. 特別支援学校中学部	週__日
18. 特別支援学校高等部	週__日
19. 訪問教育 (家庭)	週__日
20. 訪問教育 (施設)	週__日
21. 施設内教育	週__日
①その他	②日数
22. その他 ( )	週__日
23. どこにも通っていない	→問 37 へ

問 34 で幼稚園や保育所、学校等に現在通っている方に、問 35～問 36 をお伺いします。

問 35 通園・通学の際の、①付き添い人、②移動方法、③所要時間について教えてください。  
 (当てはまるものそれぞれ1つに○)

①付き添い人	1. 不要 2. 家族 3. 施設や福祉事業所の職員 4. ボランティア 5. その他 ( )
②移動方法	1. 徒歩 2. 介助者の車両 3. 移動支援サービス 4. 公共交通機関 5. スクールバスや事業所等の車両 6. その他 ( )
③所要時間 (片道平均)	1. 30分未満 2. 30分～1時間未満 3. 1時間以上

問 36-1 通園・通学先で過ごす際の家族の付き添いについて教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

- |            |  |
|------------|--|
| 1. 付き添いは不要 | 2. 看護師が配置されていないため、家族が付き添っている<br>3. 看護師はいるが常駐していないため、家族も連携して対応している<br>4. 看護師は常駐しているが、家族の希望により家族が対応している<br>5. 看護師は常駐しているが、学校等の希望により家族が対応している<br>6. その他 ( ) |
|------------|--|

▶問 36-1 で2～5の「家族が付き添いをしている・対応している」を選択した方にお伺いします。

問 36-2 ①付き添い頻度、②1回あたりの付き添い時間について教えてください。

(当てはまるものそれぞれ1つに○)

①付き添い頻度 (回数)	1. 週 ( ) 回 2. 月 ( ) 回 3. 学校からの求めに応じて 4. その他 ( )
②1回あたりの付き添い時間	1. 医療的ケアを行うため、常に付き添いを必要とする 2. 食事の際等、特定の時間に付き添いを必要とする 3. その他 ( )

問 33 で「19. どこにも通ったことがない」、問 34 で現在、「23. どこにも通っていない」を選択した方にお伺いします。

問 37 通園や通学をしていない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

1. 必要がない (就園前など)
2. 身近な地域に幼稚園・保育所・学校等がなかった (情報が分からなかった)
3. 費用が高かった
4. 移動することが困難であきらめた
5. 医療的ケアを理由に断られた
6. 定員が埋まっていた
7. 手続きや方法が分からなかった
8. 子どもを通わせることが不安になった
9. 家族や親族に反対された
10. その他 ( )

問 33 で幼稚園や保育所、学校等にこれまで通ったことのある方にお伺いします。

問 38-1 通園・通学に関して希望したところに通えています (通えていました) か。  
(1つに○)

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)

問 38-1 で「2. 通えていない (通えていなかった)」を選択した方にお伺いします。

問 38-2 その理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

1. 希望したところが家から遠かった
2. 保護者の付き添いなしで通うことができなかった
3. スクールバスを利用できなかった
4. 定員オーバーだった
5. 医療的ケアを理由に断られた → 問 38-3 へ
6. その他 ( )

問 38-2で「5. 医療的ケアを理由に断られた」を選択した方にお伺いします。

問 38-3 ①断られた先、②断られた理由となった主な医療的ケアの内容を教えてください。(それぞれ当てはまるもの全てに○)

①断られた先	②断られた理由となった主な医療的ケアの内容
1. 幼稚園	1. 人工呼吸器管理
2. 特別支援学校幼稚部	2. 気管切開の管理
3. 保育所	3. 鼻咽頭エアウェイの管理
4. 認定こども園 (保育を必要としない1号認定)	4. 酸素療法
5. 認定こども園 (保育を必要とする2号または3号認定)	5. パルスオキシメーター (血液・血中酸素濃度計)の使用
6. 小規模保育事業所	6. たんの吸引(口腔・鼻腔)
7. 認可外保育施設(企業内保育所を含む)	7. たんの吸引(気管カニューレ)
8. 小学校	8. 排痰補助装置(カフマシン)の使用
9. 特別支援学校小学部	9. ネブライザー等による薬液の吸入
10. 中学校	10. 経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管 栄養)
11. 特別支援学校中学部	11. 中心静脈栄養(IVH)
12. 高等学校(公立、私立、専修等)	12. 皮下注射(インスリン)
13. 特別支援学校高等部	13. 血糖測定(持続血糖測定器を含む)
14. 専門学校	14. 継続する透析(腹膜透析を含む)
15. 大学・大学院	15. 導尿
16. その他( )	16. 人工肛門
	17. 摘便・洗腸
	18. その他(「問 13 現在の医療的ケア」の 「18. その他」で回答したケア内容)

全員の方にお伺いします。

問 39 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)を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

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

問 40 学校教育等について感じていること等があれば自由にお書きください。

日中活動の状況について

問 41 ①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を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

②また、①で選択した施設ごとにそれぞれ週に何日通っているか教えてください。

①日中活動の場	②日数
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. トワイライト	週__日
6. 生活介護	週__日
7. 日中一時支援	週__日
8. 就労移行支援	週__日
9. 就労継続支援	週__日
10. 就労先	週__日
11. その他（ ）	週__日
12. ない → 問 43～問 44 へ	

問 41 で日中活動の場に現在通っている方にお伺いします。

問 42-1 問 41 で回答した日中活動の場において、

①実施している医療的ケアを教えてください。（当てはまるもの全てに○）

②実施している医療的ケアを行う人をそれぞれ教えてください。

（当てはまるもの全てに○）

①実施している医療的ケア	②医療的ケアを行う人				
	看護師、 准看護師	以外の 職員 看護師、 准看護師	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
1. 口鼻腔内吸引	1	2	3	4	5
2. 気管吸引	1	2	3	4	5
3. 注入（経管栄養等）	1	2	3	4	5
4. 導尿	1		3	4	5
5. 酸素療法	1		3	4	5
6. その他（ ）	1		3	4	5
7. 医療的ケアは不要					

問 42-2 問 41 で回答した日中活動の場において、今後の利用に関する希望内容を教えてください。（それぞれ当てはまるもの全てに○）※（ ）のある項目は内容を記入

日中活動	希望内容
1. 児童発達支援 (母子通園)	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない
2. 児童発達支援 (単独通園)	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない
3. 放課後等 デイサービス	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない
4. 学童保育	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない
5. トワイライト	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない
6. 生活介護	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない

日中活動	希望内容
7. 日中一時支援	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない
8. 就労移行支援	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない
9. 就労継続支援	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない
10. 就労先	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない
11. その他 ( )	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: ) 4. 他の日中活動を追加したい (希望するもの: ) 5. その他 ( ) 6. 特に希望はない

問41で「12. ない」を選択した方に、問43～問44をお伺いします。

問43 この先1～2年のうちに通いたい日中活動の場はありますか。

(当てはまるもの全てに○)

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. トワイライト	6. 生活介護
7. 日中一時支援	8. 就労移行支援	9. 就労継続支援
10. 就労先	11. その他 ( )	12. 通いたいところはない

問 44 日中活動の場ごとに、現在通っていない理由を教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

日中活動	通っていない理由
1. 児童発達支援 (母子通園)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
2. 児童発達支援 (単独通園)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
3. 放課後等 デイサービス	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
4. 学童保育	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
5. トワイライト	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
6. 生活介護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
7. 日中一時支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
8. 就労移行支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
9. 就労継続支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
10. 就労先	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )
11. その他 ( )	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 14 ( )



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. 必要がない・必要性を感じない	14. その他(自由記入)

全員の方にお伺いします。

問 45 日中活動について感じていること等があれば自由にお書きください。

## サービスの利用状況について

問 46 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービスを教えてください。（当てはまるもの全てに○）

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. 放課後等デイサービス
19. 共同生活援助（グループホーム）
20. 相談支援専門員による計画相談
21. 民間支援団体による支援活動(NPO・ボランティア団体による遊びや交流の場の提供)  
→具体的な活動内容（ ）
22. その他（ ）
23. 利用していない・利用できない → 問 48 へ

問 46 でサービスを利用したことがある方にお伺いします。

問 47 利用をやめたサービスがある方は、サービスごとに利用をやめた理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

利用をやめたサービスがない方は「23. やめたものはない」を選択してください。

利用をやめたサービス名	利用をやめた理由
1. 訪問診療	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
2. 訪問看護	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
3. 訪問歯科診療	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
4. 訪問入浴	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
5. 訪問リハビリテーション	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
6. リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
7. リハビリテーション(通所施設等で実施)	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
8. 訪問薬剤管理指導	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
9. 居宅介護(ホームヘルプ)	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
10. 重度訪問介護	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
11. 移動支援	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
12. 保育所等訪問支援	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
13. 児童発達支援	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
14. 居宅訪問型児童発達支援	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
15. 短期入院・レスパイト入院	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
16. 短期入所	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
17. 生活介護	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
18. 放課後等デイサービス	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
19. 共同生活援助(グループホーム)	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
20. 相談支援専門員による計画相談	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
21. 民間支援団体による支援活動	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
22. その他 ( )	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
23. やめたものはない	

利用をやめた理由
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. ご本人がいやがった
7. 必要性を感じなくなった
8. その他(自由記入)

問46で「23. 利用していない・利用できない」を選択した方や、サービスを追加したい方にお伺いします。

問48 ①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○)

②また、①で選択したサービスごとに**現在利用していない・できない理由**を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

①利用したいサービス名	②現在利用していない・できない理由(当てはまるもの全てに○)
1. 訪問診療	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
2. 訪問看護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
3. 訪問歯科診療	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
4. 訪問入浴	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
5. 訪問リハビリテーション	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
6. リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
7. リハビリテーション(通所施設等で実施)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
8. 訪問薬剤管理指導	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
9. 居宅介護(ホームヘルプ)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
10. 重度訪問介護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
11. 移動支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
12. 保育所等訪問支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
13. 児童発達支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
14. 居宅訪問型児童発達支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
15. 短期入院・レスパイト入院	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
16. 短期入所	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
17. 生活介護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
18. 放課後等デイサービス	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
19. 共同生活援助(グループホーム)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
20. 相談支援専門員による計画相談	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
21. 民間支援団体による支援活動	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
22. その他( )	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
23. 利用したいサービスがない	

現在利用していない・できない理由	
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. 利用できる対象になっていない(支給決定されていない)
13. その他(自由記入)	

問 46 または問 48 で「2. 訪問看護」を選択した方にお伺いします。

問 49-1 主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。

1 週間に（ ）回、1 回（ ）時間

問 46 または問 48 で「16. 短期入所」を選択した方にお伺いします。

問 49-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。

（利用していない方は②にお進みください）

②短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。

③短期入所の利用を希望する事由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

①現在の利用頻度	1 年間に（ ）回、1 回（ ）日間
②希望する利用頻度	1 年間に（ ）回、1 回（ ）日間
③利用を希望する事由	1. 看護・介護者の疾病 2. 看護・介護者のレスパイト 3. 家庭療育上の事由（出産、看護、事故等） 4. 社会的な事由（冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等） 5. その他（ ）

全員の方にお伺いします。

問 50 医療的ケア児等コーディネーターを知っていますか。（1つに○）

- |                   |                        |
|-------------------|------------------------|
| 1. 何をしてくれるのか知っている | 2. 名前だけは知っている・聞いたことがある |
| 3. 知らない           | 4. 聞いたことがない            |

問 51 ご本人に医療的ケア児等コーディネーターは専任されていますか。（1つに○）

- |   |
|---|
| 1. コーディネーターは専任されており、連絡もとっている            |
| 2. コーディネーターは専任されているが、あまり連絡はとっていない       |
| 3. コーディネーターは専任されていないが、それに類する人が伴走してくれている |
| 4. コーディネーターは専任されていない・わからない              |

問 52-1 名古屋市医療的ケア児支援サイト「e・gao」を利用したことがありますか。(1つに○)

1. ある	→問 52-2 へ	2. ない	→問 52-3 へ	3. わからない
-------	-----------	-------	-----------	----------

名古屋市医療的ケア児支援サイト

e・gao



名古屋市が運営する医療的ケアが必要なお子さんとご家族へのサポートをまとめてお届けする情報サイトです。



<https://egao.city.nagoya.jp>

問 52-1 で「1. ある」を選択した方にお伺いします。

問 52-2 このウェブサイトの存在をどのように知りましたか。

(当てはまるもの全てに○)

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 検索エンジン (Google、Yahoo! 等) による検索</li> <li>2. 名古屋市の広報紙 (広報なごや、リーフレット等)</li> <li>3. 公式ウェブサイトからのリンク</li> <li>4. 友人・知人からの紹介</li> <li>5. 支援者からの紹介(医療的ケア児等コーディネーターや医療的ケア児支援センター等)</li> <li>6. 新聞など</li> <li>7. SNS (X (旧 Twitter)、Instagram、Facebook 等)</li> <li>8. その他 ( )</li> </ol> |
|--|

問 52-1 で「2. ない」を選択した方にお伺いします。

問 52-3 このウェブサイトをご覧になったことがない理由を教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

- |   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ウェブサイトの存在を知らなかった</li> <li>2. <u>必要な情報</u>があるとは思わなかった／なかった<br/>→必要な情報とは? ( )</li> <li>3. 他の方法で情報を得ているため、見る必要がなかった</li> <li>4. インターネットをあまり使わない</li> <li>5. その他 ( )</li> </ol> |
|---|

全員の方にお伺いします。

問 53 サービス利用や医療的ケア児等コーディネーター等について感じていることや改善点等があれば自由にお書きください。

ご本人が18歳以上の方にお伺いします。

問 54-1 ご本人が18歳を迎える・迎えたことで、主な看護・介護者の負担や支援のあり方は変化しましたか。(1つに○)

- |        |          |        |          |
|--------|----------|--------|----------|
| 1. 増えた | 2. 変わらない | 3. 減った | 4. わからない |
|--------|----------|--------|----------|

▶問 54-1で「1. 増えた」を選択した方にお伺いします。

問 54-2 具体的にどのような影響がありましたか。(当てはまるもの全てに○)

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 主な看護・介護者が離職した</li> <li>2. 主な看護・介護者が正規雇用から非正規雇用に切り替えた</li> <li>3. ご本人の日中の活動の場や居場所が減った・なくなった</li> <li>4. ご本人の夕方以降の活動の場や居場所が減った・なくなった</li> <li>5. 外出の機会が減った</li> <li>6. 環境の変化でご本人が不安定になった</li> <li>7. 看護・介護の時間が長くなり、介護者の心身の健康に影響があった</li> <li>8. その他 ( )</li> </ol> |
|--|

全員の方にお伺いします。

問 55 ご本人が18歳を迎える・迎えたときにどのような支援があるといいと思いますか。自由にお書きください。

--





## その他

問 64 普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うことや、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

問 65 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。



名古屋市 医療的ケア児の実態調査 調査結果報告書

発行：名古屋市

問合せ先：名古屋市 子ども青少年局 子育て支援部 子ども福祉課

電話：(052) 972-2520 FAX：(052) 972-4440