

## 【資料編】

### 1. 調査票

- 生活実態調査 WEB 調査票
- 生活実態調査 事例調査の事前調査票
- 自治体調査 都道府県調査票
- 自治体調査 市区町村調査票

## 医療的ケア児とその家族の生活実態に関する調査

この度、三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング株式会社では、厚生労働省の障害者総合福祉推進事業に基づき、「医療的ケア児とその家族の生活実態調査」という調査研究事業を行っています。

このアンケートは、医療的ケア児・者のご家族の日常（ケアの状況や負担感、将来的な不安感等）の実態や希望する生活状況を把握することを目的としており、アンケート調査結果は、医療的ケア児・者とご家族に対する国や自治体の社会的支援、制度のあり方の検討に活用するほか、よりよい支援に向かうための情報発信の基礎情報とさせていただきます予定です。

ご回答しづらい質問もあるかと思いますが、今後の支援策の充実のためにぜひアンケートにご協力をいただきますよう、よろしくお願いいたします。

※**20歳未満の医療的ケアが必要なお子様が、ご自宅で生活しているご家族の方**が対象です。

※**お子様の医療的ケアを主として行っている方**がご回答ください。

※ご回答内容は、ここ最近6か月程度の平均してのご状態についてお答えください。

※回答の締め切りは11月30日です。

### 1. あなたとあなたのご家族についてお伺いします。

Q1 お住まいの都道府県、市区町村を教えてください。	( ) 都・道・府・県 ( ) 市・区・町・村
Q2 あなたと医療的ケアが必要なお子様との関係は、何ですか。(○は1つ)	01. 父 02. 母 03. きょうだい 04. 祖父母 05. その他 ( )
Q3 医療的ケアが必要なお子様と同居しているご家族に○を付け、その人数をご記入ください。(○はいくつでも) ※医療的ケアが必要なお子様ご本人は除きます	01. 父 02. 母 03. きょうだい → ( ) 人 04. 祖父母 → ( ) 人 05. その他 → ( ) 人
Q4 日常生活圏での主な移動手段は何ですか。(○は1つ)	01. 自家用車 02. 公共交通機関 03. タクシー 04. その他 ( )

### 2. 医療的ケアが必要なお子様についてお伺いします。

Q5 お子様の年齢をご記入ください。	( ) 歳
Q6 お子様は、身体障害者手帳をお持ちですか。(○はいくつでも) ※「内部機能障害」は、心臓、腎臓、呼吸器、膀胱または直腸、小腸、免疫機能、肝臓の機能障害を指します ※複数の認定がある場合は、最も重い等級をお書きください	01. 肢体不自由 → ( ) 級 02. 内部機能障害 → ( ) 級 03. その他 → ( ) 級 04. 保持していない

Q7 お子様は、療育手帳をお持ちですか。(○は1つ)	01. 保持している 02. 保持していない
Q8 お子様は、精神障害者保健福祉手帳をお持ちですか。(○は1つ)	01. 保持している → ( ) 級 02. 保持していない
Q9 お子様は重症心身障害児・者の認定を受けていますか。(○は1つ)	01. 受けている 02. 受けていない 03. わからない
Q10 医療的ケアが必要となった理由は何ですか。(○は1つ)	01. 先天性の病気 02. 後天性の病気 03. 事故 04. その他 ( _____ )
Q11 お子様が必要とする医療的ケアは何ですか。(○はいくつでも)	01. 人工呼吸器管理 02. 気管内挿管、気管切開 03. 鼻咽頭エアウェイ 04. 酸素吸入 05. 吸引(気管内、口腔・鼻腔内) 06. ネブライザー 07. IVH(中心静脈栄養) 08. 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう) 09. 持続注入ポンプ使用 10. 継続する透析(腹膜灌流を含む) 11. 定期導尿 12. 人工肛門 13. その他 ( _____ )
Q12 お子様の <b>座位</b> の状況について、該当する選択肢に○をしてください。(○は1つだけ) ※複数の選択肢に当てはまる場合は、選択肢の番号の大きい方を選んでください	01. 座ることが難しい 02. 支えがあれば座ることができる 03. 一人で座ることができる
Q13 お子様は、 <b>寝返り</b> の状況について、該当する選択肢に○をしてください。(○は1つだけ)	01. 寝返りができる 02. 一人での寝返りが難しい
Q14 お子様の <b>移動</b> について、該当する選択肢すべてに○をしてください。(○はいくつでも) ※お子様一人での移動の状況(補助具や装具は使用可)についてお答えください。	01. 移動は難しい 02. 背ばい・腹ばい・四つんばいができる 03. 伝い歩きができる 04. 歩くことができる 05. 車いす等での自走ができる 06. 走ることができる

### 3. 現在のケアの状況についてお伺いします。

Q15 主にケアを行っている方（回答者）以外に、 <b>お子様のケア</b> をお願いできる人はいますか。（○は1つだけ） ※障害福祉サービス等の利用は除く	01. いる 02. いない
Q16 主にケアを行っている方（回答者）以外に、 <b>家事等</b> をお願いできる人はいますか。（○は1つだけ） ※障害福祉サービス等の利用は除く	01. いる 02. いない
Q17 医療的ケアを必要とするお子様から、 <u>5分以上</u> 、目を離すことはできますか。（○は1つだけ） ※障害福祉サービス等の利用時を除く	01. できる 02. できない

Q18 ①現在利用している障害福祉サービスと、②身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービスとして、当てはまる番号に○をしてください。(○はいくつでも)				
①利用しているサービス	②利用したい、もっと利用したいサービス	サービス名	利用できる人	サービスの内容
<b>介護給付サービス</b>				
01	01	居宅介護（ホームヘルプ）	障害児・者	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
02	02	重度訪問介護	障害者	重度肢体不自由等で常時介護が必要な人に、自宅や医療機関等で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時の移動支援等を行う
03	03	同行援護	障害児・者	視覚障害により、行動に著しい困難を有する人が外出するとき、必要な情報提供や介護を行う
04	04	行動援護	障害児・者	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う
05	05	重度障害者等包括支援	障害児・者	介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等の複数サービスを包括的に行う
06	06	短期入所（ショートステイ）	障害児・者	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めて施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
07	07	療養介護	障害者	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話をを行う
08	08	生活介護	障害者	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動や生産活動の機会を提供する
<b>障害児通所支援サービス</b>				
09	09	児童発達支援	障害児	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う
10	10	居宅訪問型児童発達支援	障害児	重度障害の状態等で外出が著しく困難な障害児に、自宅を訪問し、日常生活動作の指導、知識技能の付与、訓練等を行う
11	11	医療型児童発達支援	障害児	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援や治療を行う
12	12	放課後等デイサービス	障害児	授業の終了後または休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上の訓練、社会との交流促進などの支援を行う
13	13	保育所等訪問支援	障害児	保育所等、乳児院・児童養護施設を訪問し、障害児に障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援等を行う
<b>相談支援サービス</b>				
14	14	計画相談支援	障害児・者	障害福祉サービス等の申請時に、サービス利用計画案を作成、決定後に事業者等と連絡調整し、サービス利用計画を作成する。また、サービス利用状況のモニタリング、事業所等との連絡調整、必要に応じた申請の勧奨等を行う
15	15	障害児相談支援	障害児	障害児通所支援の申請時に、利用計画案を作成、決定後に事業者等と連絡調整し、利用計画を作成する。また、支給決定された支援の利用状況のモニタリング、事業所等との連絡調整を行う

その他、自治体が独自で行っているサービス ※各自治体によって、名称、実施内容、対象者等は異なります。				
16	16	移動支援	-	屋外での移動が困難な障害児者に対して、外出のための支援（ヘルパーによる移動の介助等）を行う
17	17	訪問入浴サービス	-	家庭での入浴が困難な障害児者に対して、入浴のための支援（入浴車の派遣、入浴時の介助等）を行う
18	18	日中一時支援（日中一時ステイ）	-	障害児者に対して、日中の活動の場を提供し、見守りや日常的な訓練等の支援を行う
19	19	緊急一時預かり支援	-	保護者の傷病等の緊急時に、福祉事業所等が一時的に障害児者を預かる
20	20	訪問レスパイト	-	障害児者の介護者のレスパイトを目的に、訪問看護師、ヘルパー等の派遣を行う
21	21	その他（ _____ ）		

➡「14 計画相談支援」「15 障害児相談支援」を利用している人

Q19 相談支援専門員に、どのようなことをお願いしていますか。  
(○はいくつでも)

01. サービス利用計画の作成
02. 必要なサービスについての相談支援
03. サービス以外の悩み・不安への相談支援
04. 利用可能なサービス・事業所の確保
05. 利用中のサービス・事業所との連絡調整

Q20 障害福祉サービス等の利用にあたって、どのような課題を感じていますか。(○はいくつでも)

01. 支給量が十分でない
02. 利用できるサービスの種類が十分でない
03. 医療的ケアに対応可能な事業所が十分でない
04. 医療的ケアに対応できる職員が少ない
05. サービス利用のための調整が負担である
06. 利用しているサービスについて課題・改善点がある
07. サービスの内容や利用についての周知が十分でない
08. その他 ( \_\_\_\_\_ )
09. 課題はない

4. 日々の生活の負担感についてお伺いします。以下の各項目について、該当する選択肢に○を付けてください。

	現在の状況 (○は1つだけ)	⇒「01.当てはまる」「02.まあ当てはまる」を回答した人 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください (○はいくつでも)
Q21 医療的ケアを必要とする子どもそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（ _____ ）
Q22 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（ _____ ）



	現在の状況 (○は1つだけ)	⇒「01.当てはまる」「02.まあ当てはまる」を回答した人 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください (○はいくつでも)
Q23 登校や施設・事業所を利用するときにつき添いが必要である	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（ _____ ）
Q24 医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受けられる機会がない	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（ _____ ）
Q25 医療的ケアを必要とする子どもをこと理解して相談に乗ってくれる相手がいない	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（ _____ ）

	現在の状況 (○は1つだけ)	⇒「01.当てはまる」「02.まあ当てはまる」を回答した人 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください (○はいくつでも)
Q26 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（ _____ ）
Q27 急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（ _____ ）
Q28 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（ _____ ）

	現在の状況 (○は1つだけ)	⇒「01.当てはまる」「02.まあ当てはまる」を回答した人 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください (○はいくつでも)
Q29 医療的ケアを必要とする子ども の支援に関する事で、何度も行政 窓口や事業所に足を運ぶ	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（_____）
Q30 医療的ケアを必要とする子ども の支援サービス・制度がよくわから ない	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（_____）

Q31 Q21～30 でお答えいただいた ような日々の負担を軽減するた めに、必要と考える支援やサービ スを最大3つまで選んでください。 (○は3つまで)	01. 訪問による在宅ケア（看護）の支援 02. 訪問による在宅ケア（介護）の支援 03. 訪問による家事等の支援 04. 日中のあずかり支援 05. 宿泊でのあずかり支援 06. 外出時のヘルパー同行支援 07. 送迎等の移動支援 08. 療育・発達支援 09. 学校や通所サービスにおける看護の支援 10. 相談支援 11. ガイドブック等での情報提供 12. サービスの利用調整支援 13. その他（_____）
-------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5. ここからは、医療的ケア児・者のご家族が抱える、日々の負担感や不安感などについてお尋ねします。以下の質問は、医療的ケア児者のご家族へのインタビューや先行調査をもとに、現在ご家族が抱えている悩みや不安等を整理した項目となります。回答しづらい質問もあるかと思いますが、今後の支援策の充実のために、率直なお気持ちをお聞かせください。

Q32 それぞれの項目について、あなたやご家族の状況として、当てはまる番号に○を付けてください。 (各項目で○は1つだけ) ※の項目：きょうだい児がいない場合は、「3」を選択してください		当てはまらない←	→当てはまる						
① 日々の生活は、緊張の連続である	1	・	2	・	3	・	4	・	5
② いつまで続くかわからない日々に強い不安を感じる	1	・	2	・	3	・	4	・	5
③ 家族がケアを担うことに限界を感じている	1	・	2	・	3	・	4	・	5
④ 社会から孤立していると感じる	1	・	2	・	3	・	4	・	5
⑤ 慢性的な睡眠不足である	1	・	2	・	3	・	4	・	5
⑥ 自らの体調悪化時に医療機関を受診できない	1	・	2	・	3	・	4	・	5
⑦ ケアに追われて“子育て”ができていない	1	・	2	・	3	・	4	・	5
⑧ 自分の食事を楽しむ余裕がない	1	・	2	・	3	・	4	・	5
⑨ 家族団らんの時間がない	1	・	2	・	3	・	4	・	5
⑩ きょうだい児がストレスを抱えているように感じる ※	1	・	2	・	3	・	4	・	5
⑪ きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない ※	1	・	2	・	3	・	4	・	5
⑫ きょうだい児の用事（予防接種等）にあてる時間がない ※	1	・	2	・	3	・	4	・	5

6. 医療的ケア児・者とご家族が「自分らしく生活すること」を実現していくために、どのような生活をおくりたいかをお尋ねします。現在の状況と合わせて教えてください。

Q33 あなたは、日々の生活の中で、以下の項目を行いたいと思いますか。「行いたい」と回答した方は、現在の状況を選択してください。（各項目で○は1つだけ）		
	行いたいかどうか	→「01. 行いたい」を回答した人 現在の状況
① 家族一緒に外出や旅行する	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
② 趣味を楽しむ	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
③ 映画を観に行く	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
④ 自分のための時間を持つ	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑤ 資格取得のための学習をする	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑥ ボランティア活動をする	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑦ 新聞、テレビ、本をゆっくり見る時間をとる	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑧ 地域の役割(PTA や町内会等)を担う	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑨ 美容院に行く	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑩ 家中の掃除をする	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑪ 希望する形態で仕事につく	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑫ 健康診断に行く	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑬ きょうだい見だけと過ごす時間を持つ※	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない
⑭ 何も考えずにいられる時間を持つ	01. 行いたい 02. 行わなくてもよい	01. 問題なく行えている 02. 苦労して行えている 03. 行えていない

7. 最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居されているご家族の方、全員にお伺いします。それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由にご記入ください。

※医療的ケアを必要とするお子様との関係性ごとに最大 100 字まで

【父親】

--

【母親】

--

【きょうだい】

--

【その他の同居家族】

--

設問は以上となります。ご協力いただきましてありがとうございました。

---

今後、医療的ケア児・者のご家族の生活のご状況やお困りのことを詳しくお伺いするために、インタビューを行うことを予定しております。調査にご協力をいただける方は、差し支えなければ、お名前とご連絡先をご記入ください。事務局よりインタビューのお願いをさせていただく場合がございます。

※次の文章にご同意いただいたうえでお申し込みをお願いいたします。

(個人情報の取り扱いについての確認事項)

1. お預かりした個人情報は、本事業のインタビュー調査に関するご連絡に限って利用いたします。
2. ご記入いただいた氏名等の個人情報は、当社の「個人情報保護方針」(<https://www.murc.jp/corporate/privacy/>) 及び、「個人情報の取り扱いについて」(<https://www.murc.jp/privacy/>) に従って適切に取り扱います。
3. お預かりした個人情報は、業務委託等により当社以外の第三者にその取扱いを委託する場合がございます。そうした場合には、十分な個人情報保護の水準を備えるものを選定し、契約によって個人情報の保護水準を定めるよう定め、個人情報を適切に取り扱います。
4. お預かりした個人情報の開示、訂正、利用停止等若しくは利用目的の通知のご請求、または個人情報に関する苦情のお申し出、その他の問い合わせにつきましては、【お問い合わせ先】までご連絡ください。  
(お問い合わせ先) 三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング株式会社 部署：社会政策部 担当：白土、古賀、西尾、清水  
E-mail: iryouteki\_care@murc.jp Tel: 03-6733-3452 (平日 10 時～12 時、13 時～17 時)

お名前	
電話番号	
メールアドレス	

# インタビュー事前シート

## 1. あなたとあなたのご家族についてお伺いします。

Q1 あなたのお名前を教えてください。					
Q2 お住まいの都道府県、市区町村を教えてください。		( ) 都・道・府・県 ( ) 市・区・町・村			
Q3 医療的ケアが必要なお子様（ご本人）と同居しているご家族について教えてください。					
	医療的ケア児・者との続柄	年齢	就業の有無	通学・通園の有無 ※保育園・幼稚園含む	ケアを行っている時間帯
例	母	35	無・ <input checked="" type="radio"/> フルタイム・短時間	<input checked="" type="radio"/> 無・有	<input checked="" type="radio"/> 朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
1	本人		無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
2			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
3			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
4			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
5			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
6			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
7			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
8			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
9			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない

## 2. 医療的ケアが必要なお子様についてお伺いします。

Q4 お子様が必要とする医療的ケアは何ですか。（○はいくつでも）		
01. 人工呼吸器管理	02. 気管内挿管、気管切開	03. 鼻咽頭エアウェイ
04. 酸素吸入	05. 吸引（気管内、口腔・鼻腔内）	06. ネブライザー
07. IVH（中心静脈栄養）	08. 経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）	09. 持続注入ポンプ使用
10. 継続する透析（腹膜灌流を含む）	11. 定期導尿	12. 人工肛門
Q5 お子様一人での移動について当てはまるものを教えてください。 ※補助具や装具は使用可（○はいくつでも）		
01. 移動は難しい	02. 背ばい・腹ばい・四つんばいができる	03. 伝い歩きができる
04. 歩くことができる	05. 車いす等での自走ができる	06. 走ることができる
Q6 お子様を利用しているサービスは何ですか。（○はいくつでも）		
01. 居宅介護（ホームヘルプ）	02. 重度訪問介護	03. 同行援護
04. 行動援護	05. 重度障害者等包括支援	06. 短期入所（ショートステイ）
07. 療養介護	08. 生活介護	09. 児童発達支援
10. 居宅訪問型児童発達支援	11. 医療型児童発達支援	12. 放課後等デイサービス
13. 保育所等訪問支援	14. 計画相談支援	15. 障害児相談支援
16. 移動支援	17. 訪問入浴サービス	18. 日中一時支援
19. 緊急一時預かり支援	20. 訪問レスパイト	



Q7 お子様の1週間のスケジュールを教えてください。同じようなスケジュールの日は、「●曜と同じ」と記載していただいて結構です。 ※次のページの「書き方の例」をご参照ください

	月曜	火曜	水曜	木曜	金曜	土曜	日曜
0時							
1時							
2時							
3時							
4時							
5時							
6時							
7時							
8時							
9時							
10時							
11時							
12時							
13時							
14時							
15時							
16時							
17時							
18時							
19時							
20時							
21時							
22時							
23時							
24時							
備考							

Q8 日々の生活で負担が大きい点、改善したい点についてお書きください。 ※ヒアリングの際に詳しくお伺いするので、ポイントのみで結構です

--

## Q7の書き方の例

Q7 お子様の1週間のスケジュールを教えてください。同じようなスケジュールの日は、「●曜と同じ」と記載していただいて結構です							
	月曜	火曜	水曜	木曜	金曜	土曜	日曜
0時		※月曜と同じ		※水曜と同じ	※月曜と同じ		
1時							
2時							
3時							
4時							
5時							
6時	起床		起床			起床	起床
7時	経管栄養①		経管栄養①			経管栄養①	経管栄養①
8時	送迎(母)		送迎(母)				
9時	保育園(母付き添い)		児童発達支援				
10時	↓		↓				
11時	↓経管栄養②		↓経管栄養②			経管栄養②	経管栄養②
12時	↓		↓				
13時	↓		↓				
14時	↓経管栄養③		↓経管栄養③			経管栄養③	経管栄養③
15時	↓		送迎(母)				
16時	↓						
17時	送迎(母)		訪問看護				
18時	経管栄養④		経管栄養④			経管栄養④	経管栄養④
19時	入浴		入浴			入浴	入浴
20時	就寝		就寝			就寝	就寝
21時	※夜間は3時間おきに吸引		※夜間は3時間おきに吸引			※夜間は3時間おきに吸引	※夜間は3時間おきに吸引
22時							
23時							
24時							
備考							

起床時間・就寝時間を記入してください

大まかな1週間のスケジュールをお伺いするものです。詳細については、可能な範囲でご記入ください。

だいたいのスケジュールが同じ場合は「●曜と同じ」と記入してください

サービス等の利用がある場合は、サービス名を記入してください

実施しているご家族が決まっている場合は、担当しているご家族を記入してください

必要な医療的ケアを記入してください

タイムスケジュールでは書けないが、必要な医療的ケアや常時行っていることなどがあれば自由にご記入ください

## 追加アンケート

<p>Q1 お子様は、身体障害者手帳をお持ちですか。（○はいくつでも） ※「内部機能障害」は、心臓、腎臓、呼吸器、膀胱または直腸、小腸、免疫機能、肝臓の機能障害を指します ※複数の認定がある場合は、最も重い等級をお書きください</p>	<p>01. 肢体不自由 → ( ) 級 02. 内部機能障害 → ( ) 級 03. その他 → ( ) 級 04. 保持していない</p>
<p>Q2 お子様は、療育手帳をお持ちですか。（○は1つ）</p>	<p>01. 保持している 02. 保持していない</p>
<p>Q3 お子様は、精神障害者保健福祉手帳をお持ちですか。（○は1つ）</p>	<p>01. 保持している → ( ) 級 02. 保持していない</p>

<p>Q4 お子様の<b>座位</b>の状況について、該当する選択肢に○をしてください。（○は1つだけ）※複数の選択肢に当てはまる場合は、選択肢の番号の大きい方を選んでください</p>	<p>01. 座ることが難しい 02. 支えがあれば座ることができる 03. 一人で座ることができる</p>
<p>Q5 お子様は、<b>寝返り</b>の状況について、該当する選択肢に○をしてください。（○は1つだけ）</p>	<p>01. 寝返りができる 02. 一人での寝返りが難しい</p>

<p>Q6 お子様の診療の状況について教えてください。（○はいくつでも）</p>	
<p>01. 訪問診療 → <b>頻度</b>：月に ( ) 回 02. 外来受診 → <b>頻度</b>：月に ( ) 回、<b>通院先</b>：a. 子ども病院 b. 療育センター c. その他病院 d. 診療所</p>	

<p>Q7 お子様は医療費の助成を受けていますか。（○はいくつでも）</p>	
<p>01. 小児慢性特定疾病医療費助成制度 02. 指定難病医療費助成制度 03. 重度障害者医療費助成制度 04. 自立支援医療費助成制度 05. その他 ( ) 06. 受けていない 07. わからない</p>	

<p>Q8 現在利用しているがもっと利用したいサービス、または、今後、利用したいと思うサービスは何ですか。（○はいくつでも） ※地域にないサービスについても、あると仮定してお答えください</p>	
<p>01. 居宅介護（ホームヘルプ） 02. 重度訪問介護 03. 同行援護 04. 行動援護 05. 重度障害者等包括支援 06. 短期入所（ショートステイ） 07. 療養介護 08. 生活介護 09. 児童発達支援 10. 居宅訪問型児童発達支援 11. 医療型児童発達支援 12. 放課後等デイサービス 13. 保育所等訪問支援 14. 計画相談支援 15. 障害児相談支援 16. 移動支援 17. 訪問入浴サービス 18. 日中一時支援 19. 緊急一時預かり支援 20. 訪問レスパイト 21. 特にない</p>	
<p>Q9 そのサービスが必要な理由を教えてください。</p>	

医療的ケア児者とその家族の生活実態調査 都道府県アンケート調査票

【本調査の目的】

本調査は、在宅で暮らす医療的ケア児者とその家族のニーズ等の把握状況や、障害児福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制整備・制度の運用状況、その他の独自事業の実態把握など、在宅の医療的ケア児者とその家族に対する支援等の状況を把握することを目的としています。皆様からいただいたアンケート調査の結果は、第2期障害児福祉計画の策定等に向けた議論の基礎資料となります。

ぜひとも調査にご協力いただけますようお願い申し上げます。

【用語の定義】

日常的に医療的ケアを必要とする障害児者のこと（※本調査における定義）  
 なお、医療的ケア児とは、「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（改正児童福祉法（平成28年5月25日成立、同年6月3日公布、第五十六條の六第二項より）」のこと。  
 また、本調査では、医療的ケア児及び障害児は、0歳から18歳未満を想定。

インフォーマル資源  
 障害児支援サービス事業所や障害児ケアサービス事業所等から提供される公的サービス以外のこと。  
 （例）買い物サービス、見守りサービス、実費の生活支援サービス、各種ボランティア活動など

ご担当者様について

都道府県名	
ご担当部署名	
電話番号	

※本調査は、在宅で暮らす医療的ケア児者（施設、グループホーム入居を除く）についてお伺いします。

1. 医療的ケア児者とその家族のニーズ等の把握状況についてお伺いします

(ア) 医療的ケア児者の人数の把握状況についてお伺いします

Q1 貴自治体では、日常的に医療的ケアが必要な医療的ケア児者の人数を把握していますか？（はい/いいえ）

※二択でも把握できれば、「把握している」とご回答ください。

1 医療的ケア児の人数を把握している※	
2 医療的ケア児の人数を把握していない※	
3 いずれも把握していない	

Q1で「3 いずれも把握していない」を回答した場合

Q1-1 医療的ケア児者の人数を把握していない理由を教えてください。（はい/いいえ）

1 市区町村で把握している対象者の条件が異なるため、合算や解釈が難しい	
2 全数を網羅できないなどの懸念がある	
3 調査の回答を依頼するべき関係機関等の協力を得ることが難しい	
4 調査等に添付する予算の確保が難しい	
5 主担当になる課が決まらない	
6 その他（ ）	

⇒03へ（このセルをクリック）

Q1で「1 医療的ケア児の人数を把握している」「2 医療的ケア児者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-2 医療的ケア児者の定義を教えてください。（はい/いいえ）

1 医療的ケアを要する重症心身障害児者（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）	
2 医療的ケアを要する重度の肢体不自由児者	
3 「1」「2」に「1」に満たない医療的ケアを必要とする障害児者	
4 都道府県としては定めておらず自治体調査の定義によって異なる	
5 その他（ ）	

Q1で「1 医療的ケア児の人数を把握している」「2 医療的ケア児者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-3 対象とする医療的ケアの内容を教えてください。（はい/いいえ）

1 点滴の管理	
2 中心静脈栄養	
3 ストーマ（人工肛門）の処置	
4 酸素療法	
5 レスビレーター（人工呼吸器）	
6 気管切開の処置（カニューレ交換、消毒等）	
7 経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）	
8 留置カテーテル	
9 咽頭エアウェイ	
10 吸引（気管、鼻腔、口腔）	
11 導尿	
12 吸入	
13 排便、洗腸などの排便管理	
14 てんかん発作時の処置や対応	
15 インスリン注射	
16 継続する透析（腹膜透析を含む）	
17 その他（ ）	

Q1で「1 医療的ケア児の人数を把握している」「2 医療的ケア児者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-4 把握の対象としている年齢を選択してください。（はい/いいえ）

※上限がない場合、「上限はない」を選択ください。

（ ）歳から（ ）歳まで			上限はない
その他（ ）			

⇒上記で回答が難しい場合、下記の「その他」の欄にご回答ください。

Q1で「1 医療的ケア児の人数を把握している」「2 医療的ケア児者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-5 把握している医療的ケア児者の人数を教えてください。

未就学児（0歳から7歳未満）	人
小・中学生（7歳から15歳未満）	人
高校生（15歳から18歳未満）	人
18歳から20歳未満	人
20歳以上65歳未満	人
65歳以上	人
<b>合計</b>	人

※合計は自動計算されます。

⇒上記の年齢階級別で集計されていない場合は以下にご回答ください。

0歳から18歳未満	人
18歳から65歳未満	人
65歳以上	人
<b>合計</b>	人

※合計は自動計算されます。

Q1でF1 医療的ケア児の人数を把握している」J2 医療的ケア者の人数を把握している」を回答している」を回答した場合

Q1-6 把握方法を教えてください。(はいでもO)

1 貴自治体によるアンケート調査を実施
2 貴自治体の管内における自治体から情報提供
3 医療機関や高等教育機関等が実施した調査(研究)から情報提供
4 地域の医療機関からの情報提供 (「3」を除く)
5 在宅療養指導管理料等の報酬の算定状況
6 その他( )

Q1-6でF1 貴自治体によるアンケート調査を実施」を回答した場合のみ回答

Q1-6-① 調査を実施した時期(年度分)を教えてください。

(西暦) _____ 年度
Q1-6-② 調査実施時に、回答を依頼した対象を教えてください。(はいでもO)
1 医療機関
2 訪問看護ステーション
3 保育所・幼稚園・認定こども園等
4 小学校・中学校・高等学校・特別支援学校・教育委員会
5 保健所
6 障害児支援サービス事業所・障害福祉サービス事業所
7 介護老人保健施設・介護医療院
8 医療的ケア児者ご本人やそのご家族
9 その他( )

Q1でF1 医療的ケア児の人数を把握している」J2 医療的ケア者の人数を把握している」を回答している」を回答した場合

Q2 医療的ケア児者の人数を把握するうえでの課題を教えてください。(はいでもO)

1 全数を網羅できていないかどうかの判断が難しい
2 市区町村で把握している対象者の条件が異なるため、合算や解釈等が難しい
3 調査の回答を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい
4 調査等に依る予算の確保が難しい
5 主担当になる課が決まらない
6 特に課題はない
7 その他( )

(イ)医療的ケア児者のニーズの把握状況についてお聞かせください

Q3 医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していますか？(はいでもO)

1 把握している
2 把握していない

Q3でF2 把握していないは回答した場合

Q3-1 医療的ケア児者のニーズを把握していない理由を教えてください。(はいでもO)

1 調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい
2 全ての医療的ケア児者とその家族のニーズを網羅できないなどの懸念がある
3 調査の回答を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい
4 調査等に依る予算の確保が難しい
5 主担当になる課が決まらない
6 その他( )

⇒Q4へ。(このセルをクリック)

Q3でF1 把握している」を回答した場合

Q3-2 ニーズの把握方法を教えてください。(はいでもO)

1 障害福祉計画や障害児福祉計画の策定におけるニーズ調査で把握している
2 「」以外の独自の調査で把握している
3 医療的ケア児者ご本人やご家族等に医療的ケア児者に関する協議会等へ参加してもらっている
4 親の会等の当事者団体と意見交換会などで把握している
5 相談窓口の行政職員からの情報等で把握している
6 専門職等からの情報等で把握している
7 その他( )

Q3-3 把握している内容を教えてください。(はいでもO)

1 医療的ケア児者個人の属性に関すること(氏名、居住地、障害など)
2 医療的ケア児者の医療的ケア内容に関すること(運動機能、日常における見守り状況など)
3 主な介護者に関すること(健康状態、介護の負担、世帯年収、緊急時の対応など)
4 医療サービスの利用状況
5 障害児支援サービス・障害福祉サービスの利用状況
6 保育所・幼稚園・学校等に関すること(付添の状況、移動手段など)
7 医療的ケア児者とその家族の相談支援体制に関すること(主な相談先など)
8 主な介護者の心配事や支援ニーズに関すること
9 主な介護者以外のご家族の心配事や支援ニーズに関すること
10 大規模災害等の緊急時の心配事や支援ニーズに関すること
11 その他( )

2. 医療的ケア児者に関する資源の把握状況についてお伺いします

Q4 医療的ケア児者とその家族に関して、現在、貴自治体が課題と考えることを教えてください。(1つでも可)

※選択した課題について、具体的に教えてください。(自由回答)

選択肢	回答欄	具体的な課題(自由回答)
(例) 資源の偏在について	○	(例) 特に15歳以下の医療的ケア児が利用できる医療型短期入所が都市部に集中している。
1 サービスがない/少ないなどのサービス資源量について		
2 現在提供しているサービスの内容や対象について		
3 地域のインフォーマル資源について		
4 地域資源の偏在について		
5 相談支援体制について		
6 医療的ケア児の保育について		
7 医療的ケア児者の教育について		
8 市区町村への情報提供・情報収集について		
9 医療的ケア児者やその家族等に対する情報の提供方法・内容について		
10 医療的ケア児者やその家族等の心理的・身体的負担について		
11 その他		
12 特になし		

2. 医療的ケア児者に関する資源の把握状況についてお伺いします

Q5 貴自治体や周辺自治体で医療的ケア児者を受け入れ可能な資源※を把握していますか？(1つでも可)

※資源とは、障児支援サービス事業所や、障害福祉サービス事業所等の事業所のこと

1 貴自治体内の資源を把握している	
2 貴自治体周辺の資源を把握している	
3 把握していない	

Q5で「1 貴自治体内の資源を把握している」「2 貴自治体周辺の資源を把握している」を回答した場合は

Q5-1 把握している資源の中で、特に人工呼吸器を装着している、または管切開部がある医療的ケア児者が利用できる資源を把握していますか？(1つでも可)

1 貴自治体内の資源を把握している	
2 貴自治体周辺の資源を把握している	
3 把握していない	

Q6 貴自治体の医療的ケア児者が利用可能な資源(利用可能な周辺自治体も含む)の把握について教えてください。

※「大きい不足」「適切」「過剰」「該当するサービス、職員はない」より選択してください。

1 障害児支援サービス	
2 障害福祉サービス	
3 保育所や幼稚園、認定こども園等の子ども・子育て支援	
4 小・中学校や特別支援学校	
5 医療的ケア児者に対応可能な相談支援専門員	
6 医療的ケア児者に対応可能な医療職	
7 医療的ケア児者に対応可能な介護職員(特定行為業務従事者)	

Q7 貴自治体の管内において、在宅の医療的ケア児者が利用できる資源の偏在はありますか？(1つでも可)

1 資源の偏在はある	
2 資源の偏在はない	
3 資源の偏在状況を把握していない	

(イ) 医療的ケア児者に関するインフォーマル資源の把握状況

Q8 貴自治体管内の医療的ケア児者が利用できるインフォーマル支援やボランティア活動等を把握していますか？(1つでも可)

1 把握している	
2 把握していない	
3 該当する活動等は見られない	

Q8で「1 把握している」を回答した場合は

Q8-1 把握しているインフォーマル資源の主な内容を教えてください(1つでも可)

1 主な介護者やその家族を対象としたピア・カウンセリング等の相談支援	
2 交流の場の開催等の家族同士のつながり形成支援	
3 医療的ケア児者の兄弟姉妹を対象とした支援	
4 旅行や外出、イベント等の社会参加の機会の提供	
5 障害福祉サービス・地域生活支援事業対象外の移動支援	
6 ゴミ出し、掃除、調理、買い物、配食等の家事代行サービス	
7 医療的ケア児者に対応可能なベビーシッター等保育サービス	
8 その他 ( )	

3. 障害福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制の整備状況についてお伺いします

(ア)「協議の場」の設置状況

※本表では、本年実施された、厚生労働省「地域における医療的ケア児の支援に関する状況等」(2019年8月)と準拠する設問が含まれます。お手数ですが、先日ご回答いただいた内容そのままご記入いただきますようご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

Q8 貴自治体では、医療的ケア児者支援における、医療、保健、福祉、教育等の連携のための「協議の場」を設置していますか？(はい/いいえ/不明)【国調調査】

1 貴自治体に設置している	
2 貴自治体に設置予定である	⇒(西暦) 年(月) 年度予定
3 設置していないし、その予定もない	

Q8で3 設置していないし、その予定もない」を回答した場合

Q8-1 その理由を教えてください。(自由回答)

⇒Q12へ (このセルをクリック)

Q8で1 設置している」を回答した場合

Q8-2-① 貴自治体の障害福祉担当部署(障害福祉担当部署以外)が事務局を担当している「協議の場」(協議単位で設置し、交代で事務局を担当している場合を含む)において、主に協議している内容を教えてください。(はい/いいえ/不明)

※複数設置している場合は、それぞれの協議内容をまとめてお答えください。

1 医療的ケア児者の実態調査・ニーズ調査
2 医療的ケア児者とその家族に対する情報提供体制の整備
3 ライフステージ移行期の引き継ぎ内容とその体制整備
4 退院時支援等の地域移行支援
5 地域生活の継続支援(療育、就労など含む)
6 親亡きあとの問題
7 主な介護者やご家族に対する支援
8 各機関の支援策の共有や現在の課題
9 相談支援体制の構築・強化
10 災害時の対応・体制整備
11 専門職等の人材育成
12 その他( )
13 未定

Q8-2-② 貴自治体の他部署や他機関等(障害福祉担当部署以外)が事務局を担当している「協議の場」において、主に協議している内容を教えてください。(はい/いいえ/不明)

1 医療的ケア児者の実態調査・ニーズ調査
2 医療的ケア児者とその家族に対する情報提供体制の整備
3 ライフステージ移行期の引き継ぎ内容とその体制整備
4 退院時支援等の地域移行支援
5 地域生活の継続支援(療育、就労など含む)
6 親亡きあとの問題
7 主な介護者やご家族に対する支援
8 各機関の支援策の共有や現在の課題
9 相談支援体制の構築・強化
10 災害時の対応・体制整備
11 専門職等の人材育成
12 その他( )
13 未定

Q9で1 貴自治体に設置している」2 貴自治体に設置予定である」を回答した場合

Q9-3 協議の場の設置方法を教えてください。(はい/いいえ/不明)【国調調査】

※複数設置している場合は、1つでも当てはまれば○をつけてください。

1 医療的ケア児者に特化した協議の場を新単独で設置	
2 自立支援協議会など既存の合議体を活用(併設含む)	
3 その他( )	

Q9で1 設置している」2 設置予定である」を回答した場合

Q10 「協議の場」の運営に係る課題を教えてください。(自由回答)

Q9で1 設置している」2 設置予定である」を回答した場合

Q11 「協議の場」の設置や運営等にあたり、固から必要な支援を教えてください。(自由回答)

**(イ) 都道府県の医療的ケア児等コーディネーターの配置・養成等の状況**

Q12 都道府県に設置している場合(委託等を含む)、医療的ケア児等コーディネーターとしてその役割を担っている方の人数を教えてください。また、その配置人数のうち、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講有無別に配置人数を教えてください。【調査重視】

※国の調査では、配置予定人数も含まれていますが、本調査では実績をお伺いしています。

配置人数	合計	人
うち 研修受講あり		人
うち 研修受講なし		人

※2019年11月末現在の配置人数をお答えください。

※まだ配置していない場合は「0」とお書きください。

Q13 医療的ケア児等コーディネーターとして都道府県に配置されている方の属性をわかる範囲で教えてください。

※1人が複数の資格を有している場合は、重複して回答してください。

1 社会福祉士	
2 保健師	
3 精神保健福祉士	
4 看護師・准看護師	
5 介護福祉士	
6 介護支援専門員	
7 臨床心理士	
8 相談支援専門員	
9 その他( )	
10 把握していない	
11 医療的ケア児等コーディネーターはいない	

Q14 医療的ケア児等コーディネーターの配置場所を教えてください。(以下でも可)

※これから医療的ケア児等コーディネーターを配置する予定の場合や、今後の配置先が増える、変更する場合は、「今後1の欄に、配置予定先をご回答ください。

※医療的ケア児等コーディネーターを専任で(他の業務との兼務でない)、1人でも配置している場合は、○を選択してください。

現在	今後	選択肢
		1 都道府県庁
		2 障害児支援サービス事業所
		3 障害福祉サービス事業所
		4 障害者支援施設
		5 訪問看護ステーション
		6 基幹相談支援センター
		7 計画相談支援事業所
		8 在宅医療連携拠点
		9 保健所
		10 地域包括支援センター
		11 その他( )
		12 医療的ケア児等コーディネーターはいない(配置の目的がたっていない)

Q15 都道府県に配置する医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と今後期待する役割を教えてください。(以下でも可)

※これから医療的ケア児等コーディネーターを配置する予定の場合、期待する役割のみお答えください。

現在の役割	期待する役割	選択肢
		1 医療的ケア児等に関する専門的な知識の蓄積・提供
		2 多職種連携を実現するための水平関係(パートナーシップ)の構築
		3 医療的ケア児等の相談支援業務(基本相談、計画相談、ソーシャルワークなど)
		4 本人のサービス等利用計画(障害児支援利用計画)を作成する相談支援専門員のバックアップ
		5 地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力
		6 その他( )
		7 検討中・未定

Q16 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題を教えてください。(以下でも可)

1 医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割が明確になっていない
2 医療的ケア児等コーディネーターとなる人材が不足している
3 関係機関等の協力を得ることが難しい
4 予算の確保が難しい
5 特になし
6 その他( )

Q17 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関して、困らなければならない支援等を教えてください。(自由回答)

Q18 医療的ケア児等コーディネーター等の養成に関する課題について教えてください。(自由回答)

(ウ)第1期障害児福祉計画において基本指針で定められた成果目標及び活動指標以外の独自の指標の設定について

Q19 第1期障害児福祉計画の基本指針(平成29年厚生労働省告示第百十六号)で定められた成果目標及び活動指標以外に、医療的ケア児の支援等に関して、独自に定めた指標はありますか？(1つに○)

1 独自に定めた指標がある	
2 独自に定めた指標はない	

Q19で「1 独自に定めた指標がある」と回答した場合

Q19-1 医療的ケア児の支援等に関して、独自に定めた指標を具体的に教えてください。(自由回答)



4. 医療的ケア児者とその家族に対する支援や制度、その運用状況についてお伺いします

(ア)医療的ケア児者とその家族の相談窓口や情報提供について

Q20 貴自治体において、医療的ケア児者とその家族の相談先(相談窓口)の周知方法について教えてください。(しくつでも〇)

※相談窓口を委託している場合も含めてご回答ください。

1	貴自治体のホームページやSNS、広報誌で窓口の場所や連絡先を公開している
2	医療的ケア児者向けに、ホームページやSNS等を特別に開設し、窓口の場所や連絡先を公開している
3	医療的ケア児者のためのガイドブックを作成し、相談先を掲載している
4	個別の関係機関の連絡先を相談窓口として設けている
5	その他( )

Q21 医療的ケア児者やその家族の相談窓口(委託等を含む)に関して、課題となっていることを教えてください。(自由回答)

Q22 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の内容を教えてください。(しくつでも〇)

※相談窓口を委託している場合、委託先での内容も含めてご回答ください。

1	相談窓口の連絡先・巡回場所等の情報
2	医療的ケアに対応可能な事業所の情報
3	医療的ケアに対応可能な保育所や学校等の情報
4	障害児支援サービス・障害福祉サービス等の利用プロセス
5	医療的ケア児者やその家族が利用できるインフォーマル資源の情報
6	医療的ケア児者の兄弟姉妹に対する支援の情報
7	その他( )
8	医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない

Q23 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の提供方法について教えてください。(しくつでも〇)

※相談窓口を委託している場合、委託先での内容も含めてご回答ください。

1	貴自治体ホームページ
2	医療的ケア児者のためのホームページ(貴自治体ホームページで、医療的ケア児者に関する情報をまとめたページを開設している場合を含む)
3	医療的ケア児者のためのガイドブック
4	新生児訪問指導又は乳児家庭全戸訪問事業などの戸別訪問時に必要と思われる情報を提供
5	貴自治体の相談窓口で必要と思われる情報を提供
6	その他( )
7	医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない

(イ)医療的ケア児者の支援体制強化に関する人材育成についてお伺いします

Q24 貴自治体独自に、医療的ケア児者に対する支援体制強化のために実施している専門職(例:看護職員、介護職員、相談支援専門員等)を対象とした研修や人材育成に関する事業等(※3号研修を除く)を実施していますか？(しくつでも〇)

1	独自に専門職の養成事業を実施している
2	独自に専門職の養成事業を実施予定である
3	専門職の養成事業は実施していない

Q24で「1 独自に専門職の養成事業を実施している」「2 独自に専門職の養成事業を実施予定である」を回答した場合

Q24-1 事業の概要を教えてください。(自由回答)

事業名①	
事業概要①	
事業名②	
事業概要②	
事業名③	
事業概要③	

5. その他、貴自治体の独自事業の実施状況と国に求める支援についてお伺いします

Q25 医療的ケア原者の主たる介護者以外のご家族等(父母、兄弟姉妹、祖父母、親戚など)に対する貴自治体独自の事業や取組等がありましたらお答えください。(自由回答)

Q26 その他、国に求める具体的な支援等ありましたら教えてください。(自由回答)

アンケートは以上となります。ご協力誠にありがとうございました。

ご回答を保存、ファイル名を「貴自治体コード\_貴自治体名.xlsx」(例: 999999\_〇〇県.xlsx)へ変更し、エクセルファイルを [iryouteki\\_care@mure.jp](mailto:iryouteki_care@mure.jp) までメールでご送ってください。

医療的ケア児者とその家族の生活実態調査 市町村票（政令市・中核市・特別区を含む）

【本調査の目的】

本調査は、在宅で暮らす医療的ケア児者とその家族のニーズ等の把握状況や、障害児福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制整備・制度の運用状況、その他の担当事業の意識状況など、在宅の医療的ケア児者とその家族に関する実態の状況を把握することを目的としています。皆様からいただいたアンケート調査の集計結果は、第2期障害児福祉計画の策定等に向けた議論の基礎資料となります。

【用語の定義】

日常的に医療的ケアを必要とする障害児者のこと（※本調査における定義）。  
 なお、医療的ケア児とは、「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（改正児童福祉法（平成29年5月25日成立、同年6月3日公布、第五十六条の六第二項より）」のこと。  
 また、本調査では、医療的ケア児及び障害児は、0歳から18歳未満を想定。  
 インフォーマル資源 障害児支援サービス事業所や障害福祉サービス事業所等から提供される公的サービスのほかのこと。  
 （例）買い物サービス、見守りサービス、美観の生活支援サービス、各種ボランティア活動など

ご担当者様について

都道府県名	
市区町村名	
ご担当部署名	
電話番号	

※本調査は、在宅で暮らす医療的ケア児者とその家族のニーズ等の把握状況についてお伺いします。

1. 医療的ケア児者とその家族のニーズ等の把握状況についてお伺いします

(ア) 医療的ケア児者の人数の把握状況についてお伺いします

Q1 貴自治体では、日常的に医療的ケアが必要な医療的ケア児者数の人数を把握していますか？（はい/いいえ）

※一部でも把握できている場合は、「把握している」とご回答ください。

1 医療的ケア児者の人数を把握している※	
2 医療的ケア児者の人数を把握している※	
3 いずれも把握していない	

Q1で3 いずれも把握していないを回答した場合

Q1-1 医療的ケア児者の人数を把握していない理由を教えてください。（はい/いいえ）

1 医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない	
2 調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい	
3 全数を把握できないなどの懸念がある	
4 調査の回答等を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい	
5 調査等に係る予算の確保が難しい	
6 主担当になる課が決まらない	
7 その他（ ）	

⇒03へ（このセルをクリック）

Q1で1 医療的ケア児者の人数を把握している「2 医療的ケア児者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-2 医療的ケア児者の定義を教えてください。（はい/いいえ）

1 医療的ケアを要する重症心身障害児者（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）	
2 医療的ケアを要する重症の肢体不自由児者	
3 「1」「2」に「1」により医療的ケアを必要とする障害児者	
4 その他（ ）	

Q1で1 医療的ケア児者の人数を把握している「2 医療的ケア児者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-3 対象とする医療的ケアの内容を教えてください。（はい/いいえ）

1 点滴の管理	
2 中心静脈栄養	
3 ストーマ（人工肛門）の処置	
4 酸素療法	
5 レスピレーター（人工呼吸器）	
6 気管切開の処置（カニューレ交換、消毒等）	
7 経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）	
8 留置カテーテル	
9 咽頭エアウェイ	
10 吸引（気管、鼻腔、口腔）	
11 導尿	
12 吸入	
13 排便、洗脚などの排便管理	
14 てんかん発作時の処置や対応	
15 インスリン注射	
16 継続する透析（腹膜透析を含む）	
17 その他（ ）	

Q1で1 医療的ケア児者の人数を把握している「2 医療的ケア児者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-4 把握の对象としている年齢を教えてください。（はい/いいえ）

※上限がない場合は、「上限はない」を選択ください。

（ ）歳から（ ）歳まで								
↑上記で回答が難しい場合、下記の「その他」欄にご回答ください。								
その他（ ）								

Q1で1 医療的ケア児者の人数を把握している「2 医療的ケア児者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-5 把握している医療的ケア児者の人数を教えてください。

未就学児（0歳から7歳未満）					人
小・中学生（7歳から15歳未満）					人
高校生（15歳から18歳未満）					人
18歳から20歳未満					人
20歳以上65歳未満					人
65歳以上					人
<b>合計</b>					人

※合計は自動計算されます。

⇒上記の年齢階級別で集計されていない場合は以下にご回答ください。

0歳から18歳未満					人
18歳から65歳未満					人
65歳以上					人
<b>合計</b>					人

※合計は自動計算されます。

Q1でF1 医療的ケア児の人数を把握している」J2 医療的ケア者の人数を把握している」を回答している」を回答した場合

Q1-g 把握方法を教えてください。(1点でもO)

1 貴自治体によるアンケート調査の実施
2 都道府県による調査から情報提供
3 医療機関や高等教育機関等が実施した調査(研究)から情報提供
4 地域の医療機関からの個別ケースに関する情報提供 (「3」を除く)
5 新生児訪問事業(例:新生児訪問指導、乳児家庭全戸訪問事業 等)による情報提供
6 身体障害者手帳や精神障害者保健福祉手帳、療育手帳の交付時
7 在宅療養指導管理料等の報酬の算定状況
8 その他( )

Q1-gで「貴自治体によるアンケート調査を実施」を回答した場合のみ回答  
 Q1-g-① 調査を実施した時期(年度)を教えてください。

(西暦)  年度

Q1-g-② 調査実施時に、回答を依頼した対象を教えてください。(1点でもO)

1 医療機関
2 訪問看護ステーション
3 保育所・幼稚園・認定こども園等
4 小学校・中学校・高等学校・特別支援学校・教育委員会
5 保健所
6 障害児支援サービス事業所・障害福祉サービス事業所
7 介護老人保健施設・介護医療院
8 医療的ケア児者ご本人やそのご家族
9 その他( )

Q1でF1 医療的ケア児の人数を把握している」J2 医療的ケア者の人数を把握している」を回答している」を回答した場合

Q2 医療的ケア児者の人数を把握するうえでの難しさを教えてください。(1点でもO)

1 全数を把握できていないかどうかの判断が難しい
2 調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい
3 調査の回答等を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい
4 調査等に係る予算の確保が難しい
5 主担当になる課が決まらない
6 特に課題はない
7 その他( )

(イ) 医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況についてお伺いします

Q3 医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していますか？(1点でもO)

1 把握している
2 把握していない

Q3で「2 把握していない」を回答した場合

Q3-1 医療的ケア児者のニーズを把握していない理由を教えてください。(1点でもO)

1 医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない
2 調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい
3 全ての医療的ケア児者とその家族のニーズを網羅できないなどの懸念がある
4 調査の回答等を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい
5 調査等に係る予算の確保が難しい
6 主担当になる課が決まらない
7 その他( )

⇒Q4へ(このセルをクリック)

Q3で「1 把握している」を回答した場合

Q3-2 ニーズの把握方法を教えてください。(1点でもO)

1 障害福祉計画や障害児福祉計画の策定におけるニーズ調査で把握している
2 「1」以外の独自の調査で把握している
3 医療的ケア児者ご本人やご家族等に医療的ケア児者に関する協議会等へ参加してもらっている
4 親の会等の当事者団体と意見交換会などで把握している
5 相談窓口の行政職員からの情報等で把握している
6 専門職等からの情報等で把握している
7 その他( )

Q3-3 把握している内容を教えてください。(1点でもO)

1 医療的ケア児者個人の属性に関すること(氏名、居住地、障害など)
2 医療的ケア児者の医療的ケア内容に関すること(運動機能、日常における見守り状況など)
3 主な介護者に関すること(健康状態、介護の負担、世帯年収、緊急時の対応など)
4 医療サービスの利用状況
5 障害児支援サービス・障害福祉サービスの利用状況
6 保育所・幼稚園・学校等に関すること(付添の状況、移動手段など)
7 医療的ケア児者とその家族の相談支援体制に関すること(主な相談先など)
8 主な介護者の心配事や支援ニーズに関すること
9 主な介護者以外のご家族の心配事や支援ニーズに関すること
10 災害等の緊急時の心配事や支援ニーズに関すること
11 その他( )

(ウ)その他の把握状況についてお伺いします

Q4 貴自治体では、新生児特定集中治療室(NICU)の退院前または在宅移行期に医療的ケア児とその家族を把握していますか？(12点満点)

1 把握している
2 把握していない

Q5 貴自治体では、徳天的に医療的ケアを必要とする医療的ケア児者とその家族について、医療機関を退院前、または在宅移行期に把握していますか？(12点満点)

1 把握している
2 把握していない

Q6 医療的ケア児者とその家族への支援に関して、現在、貴自治体が課題と考えることを教えてください。(12点満点)

1 サービスがない/少ないなどのサービスの資源型について
2 現在提供しているサービスの内容や対象について
3 地域のインフォーマル資源について
4 相談支援体制について
5 医療的ケア児の保育について
6 医療的ケア児者の教育について
7 医療的ケア児者やその家族が行う行政手続きの利便性について
8 医療的ケア児者やその家族に対する情報の提供方法・内容について
9 医療的ケア児者やその家族の心理的・身体的負担について
10 その他( )
11 特になし

2. 医療的ケア児者に係る資源の把握状況についてお伺いします

(ア)医療的ケア児者に対する資源の把握状況

Q7 貴自治体や周辺自治体で医療的ケア児者を受け入れ可能な資源※を把握していますか？(12点満点)

※資源とは、障害児支援サービス事業所や、障害福祉サービス事業所等の事業所のこと

1 貴自治体内の資源を把握している
2 貴自治体周辺(圏域等)の資源を把握している
3 把握していない
4 医療的ケア児者を受け入れ可能な資源はない →Q8へ

⇒Q8へ (このセルをクリック)

Q7で1 貴自治体内の資源を把握している「2 貴自治体周辺の資源を把握している」を回答した場合

Q7-1 把握している資源の中で、特に人工呼吸器を装着している、または気管切開部がある医療的ケア児者が利用できる資源を把握していますか？(12点満点)

1 貴自治体内の資源を把握している
2 貴自治体周辺(圏域等)の資源を把握している
3 把握していない

Q7で3 把握していないを回答した場合

Q7-2 把握していない理由を教えてください。(12点満点)

1 医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない
2 自治体窓口等に医療的ケア児者やその家族から特に相談がなく、把握する必要がない
3 医療的ケア児者に対して対応可能かどうかの線引きが難しい
4 調査等に際する予算の確保が難しい
5 主担当になる課が決まらない
6 その他( )

Q8 貴自治体の医療的ケア児者が利用可能な資源(利用可能な周辺自治体も含む)の把握について教えてください。

※「大いに不足」「適切」「過剰」該当するサービス・職員は「ない」より選択してください。

1 障害児支援サービス
2 障害福祉サービス
3 保育所や幼稚園、認定こども園等の子ども・子育て支援
4 小・中学校や特別支援学校
5 医療的ケア児者に対応可能な相談支援専門員
6 医療的ケア児者に対応可能な医療職
7 医療的ケア児者に対応可能な介護職員(認定特定行為業務従事者)

(イ)医療的ケア児者に関するインフォーマル資源の把握状況

Q8 貴自治体において、医療的ケア児者が利用できるインフォーマル支援やボランティア活動等を把握していますか？(12点満点)

1 把握している
2 把握していない
3 該当する活動等は見られない

Q8で1 把握している「を回答した場合

Q8-1 把握している「を回答してください(12点満点)

1 主な介護者やその家族を対象としたピア・カウンセリング等の相談支援
2 交流の場の開催等の家族同士のつながり形成支援
3 医療的ケア児者の兄弟姉妹を対象とした支援
4 旅行や外出、イベント等の社会参加の機会の提供
5 障害福祉サービス・地域生活支援事業対象外の移動支援
6 コミ出し、掃除、調理、買い物、配食等の家事代行サービス
7 医療的ケア児者に対応可能なベビーシッター等保育サービス
8 その他( )

3. 障害福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制の整備状況についてお伺いします

(ア)「協議の場」の設置状況

※本意では、本年実施された、厚生労働省「地域における医療的ケア児の支援に関する状況等調べ(2019年8月)」と重複する設問が含まれます。お手数ですが、先日ご回答いただいた内容をそのままご記入いただきますようご協力のほどよろしくお願いいたします。

Q10 貴自治体では、医療的ケア児者支援における、医療、保健、福祉、教育等の連携のための「協議の場」を設置していますか？(はい/いいえ/不明)

1 貴自治体に設置している	
2 貴自治体に設置予定である	⇒(西暦) 年度予定
3 圏域単位で「協議の場」を設置している	
4 圏域単位で「協議の場」を設置予定である	⇒(西暦) 年度予定
5 設置していないし、その予定もない	

Q10で「5」を選択している場合、その予定もないを回答した場合は

Q10-1 その理由を教えてください。(自由回答)

⇒Q13へ(このセルをクリック)

Q10で「1」貴自治体に設置している、「2」貴自治体に設置予定であることを回答した場合は

Q10-2 「協議の場」の設置方法を教えてください。(はい/いいえ/不明)【調査票様式】

※複数設置している場合は、1つでも当てはまれば○をつけてください。

1 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置	
2 自立支援協議会など既存の会議体を活用(併設含む)	
3 その他( )	

Q10で「3」圏域単位で協議の場を設置している、「4」圏域単位で協議の場を設置予定であることを回答した場合は

Q10-3 圏域単位で設置している「協議の場」の開催単位を教えてください。(はい/いいえ/不明)【調査票様式】

※複数参画している場合は、1つでも当てはまれば○をつけてください。

1 都道府県	
2 二次医療圏	
3 障害福祉圏域	
4 「2」「3」にみよらず自治体等との合同開催	
5 その他( )	

Q10で「1」設置している、「3」圏域単位で設置している」を回答した場合は

Q10-4-① 貴自治体の障害福祉担当課長が事務局を担当する「協議の場」(協議単位で設置し交代で事務局を担当している場合を含む)において、主に協議している内容を教えてください。(はい/いいえ/不明)

※複数設置している場合は、まとめてお答えください。

1 医療的ケア児者の実態調査・ニーズ調査	
2 医療的ケア児者とその家族に対する情報提供体制の整備	
3 ライフステージ移行期の引き継ぎ内容とその体制整備	
4 退院時支援等の地域移行支援	
5 地域生活の継続支援(療育、就労など含む)	
6 親にきあとの問題	
7 主な介護者やご家族に対する支援	
8 各機関の支援策の共有や現在の課題	
9 相談支援体制の構築・強化	
10 災害時の対応・体制整備	
11 専門職等の人材育成	
12 その他( )	
13 未定	

Q10-4-② 貴自治体の協議や他機関等(障害福祉担当課長以外)が事務局を担当している「協議の場」において、主に協議している内容を教えてください。(はい/いいえ/不明)

※複数設置している場合は、まとめてお答えください。

1 医療的ケア児者の実態調査・ニーズ調査	
2 医療的ケア児者とその家族に対する情報提供体制の整備	
3 ライフステージ移行期の引き継ぎ内容とその体制整備	
4 退院時支援等の地域移行支援	
5 地域生活の継続支援(療育、就労など含む)	
6 親にきあとの問題	
7 主な介護者やご家族に対する支援	
8 各機関の支援策の共有や現在の課題	
9 相談支援体制の構築・強化	
10 災害時の対応・体制整備	
11 専門職等の人材育成	
12 その他( )	
13 未定	

Q10で「1」設置している、「2」設置予定である、「3」圏域単位で設置している、「4」圏域単位で設置予定であることを回答した場合は

Q11 「協議の場」の運営または参加に係る課題を教えてください。(自由回答)

Q10で「1」配置している、「2」配置予定である、「3」医療単位で配置している、「4」医療単位で配置予定である」を回答した場合

Q12「所属の場」の配置や運営等にあたり、国や都道府県から必要な支援を教えてください。(自由回答)

(国に対して)

(都道府県に対して)	

(イ)医療的ケア児等コーディネーターの配置状況等

Q13 貴自治体において、医療的ケア児等コーディネーターとしてその役割を担っている方の人数(行政職員以外の相談支援事業所等に配置されているコーディネーターも含む)を教えてください。また、その配置人数のうち、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講有無別に配置人数を教えてください。(国調査)

※国の調査では、配置予定人数も含まれていますが、本調査では実態をお伺いしています。

※2019年11月現在の配置人数をお答えください。

※まだ配置していない場合は「0」をお書きください。

配置人数	合計	人
うち 研修受講あり		人
うち 研修受講なし		人

Q14 医療的ケア児等コーディネーターとして配置されている方の属性をわかる範囲で教えてください。(い/く/で/も/〇)

※1人が複数の条件を有している場合は、重複して回答してください。

	1 社会福祉士	
	2 保健師	
	3 精神保健福祉士	
	4 看護師・准看護師	
	5 介護福祉士	
	6 介護支援専門員	
	7 臨床心理士	
	8 相談支援専門員	
	9 その他( )	
	10 把握していない	
	11 医療的ケア児等コーディネーターはいない	

Q15 医療的ケア児等コーディネーターの配置場所を教えてください。(い/く/で/も/〇)

※これから医療的ケア児等コーディネーターを配置する予定の場合や、今後の配置先が増える、変更する場合は、「今後」の欄に、配置予定先をご回答ください。

※医療的ケア児等コーディネーターを専任で(他の業務との兼務ではない)、1人でも配置している場合は、○を選択してください。

現在	今後	選択肢
		1 市区町村役所
		2 障害児支援サービス事業所
		3 障害福祉サービス事業所
		4 障害者支援施設
		5 訪問看護ステーション
		6 基幹相談支援センター
		7 計画相談支援事業所
		8 在宅医療連携拠点
		9 保健所
		10 地域包括支援センター
		11 その他( )
		12 医療的ケア児等コーディネーターはいない(配置の目録がたっていない)

Q16 医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と今後期待する役割を教えてください。(い/く/で/も/〇)

※これから医療的ケア児等コーディネーターを配置する予定の場合、期待する役割のみをお答えください。

現在の役割	期待する役割	選択肢
		1 医療的ケア児等に関する専門的な知識の提供
		2 多職種連携を実現するための水平関係(パートナーシップ)の構築
		3 医療的ケア児等の相談支援業務(基本相談、計画相談、ソーシャルワークなど)
		4 本人のサービス等利用計画(障害児支援利用計画)を作成する相談支援専門員のバックアップ
		5 地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力
		6 その他( )
		7 検討中・未定

Q17 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題を教えてください。(い/く/で/も/〇)

	1 医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割が明確になっていない
	2 医療的ケア児等コーディネーターとなる人材が不足している
	3 医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受講しても人材の配置場所がない
	4 予算の確保が難しい
	5 特になし
	6 その他( )

Q18 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関して、国や都道府県から必要な支援を教えてください。(自由回答)

(国に対して)

(都道府県に対して)	

Q19 医療的ケア児等コーディネーター等の養成に関する課題について教えてください。(自由回答)

--	--

(ウ)第1期障害児福祉計画において基本指針で定められた成果目標及び活動指標以外の独自の指標の設定について

Q20 第1期障害児福祉計画の基本指針(平成28年度厚生労働省告示第百十六号)で定められた成果目標及び活動指標以外に、医療的ケア児の支援等に関して、独自に定めた指標はありますか？(1/〇に〇)

1 独自に定めた指標がある	
2 独自に定めた指標はない	

Q20で「1」独自に定めた指標がある」と回答した場合

Q20-1 医療的ケア児の支援等に関して、独自に定めた指標を具体的に教えてください。(自由回答)

--	--

4. 医療的ケア児者とその家族に対する支援や制度、運用状況についてお伺いします

(ア) 医療的ケア児者の障害福祉サービス等の支給決定について

※本区分類※1～4に該当しない医療的ケア児の障害児支援サービス・障害福祉サービス・障害福祉サービスの支給決定に際し、重症心身障害の判定をする場合がありますか？(1つに○)

1	ない
2	個別のケースで判断している
3	その他 ( )

※本区分類とは、横軸に運動障害の程度(6段階)を、縦軸に知能障害の程度(IQで5段階)を入れたクロス表で、一般的に、この分類法における1～4に該当する児童を重症心身障害児とされています。

	走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり
70～80	21	22	23	24	25
50～70	20	13	14	15	16
35～50	19	12	7	8	9
20～35	18	11	6	3	4
～20	17	10	5	2	1

Q21で2 個別のケースで判断している」を回答した場合

※Q21-1 具体的にどのように判断しているのか教えてください。(1つに○)

1	主治医等の医師意見書で判断する
2	児童相談所等の意見を聴取して判断する
3	相談支援専門員が作成したケアプラン(サービス等利用計画)を参考に判断する
4	超重症児・準超重症児の判定基準を活用して判断する
5	独自に設定する基準で判断する ( )

(イ) 医療的ケア児者とその家族の相談窓口や情報提供について

※22 貴自治体において、医療的ケア児者とその家族の相談先(相談窓口)の周知方法について教えてください。(1つに○)

1	貴自治体のホームページやSNS、広報誌や窓口の場所や連絡先を公開している
2	医療的ケア児者向けに、ホームページやSNS等を特別に開設し、窓口の場所や連絡先を公開している
3	医療的ケア児者のためのガイドブックを作成し、相談先を掲載している
4	新生児訪問指導、乳児家庭全戸訪問事業などの戸別訪問時に窓口の場所や連絡先を公開している
5	個別の関係機関の連絡先を相談窓口として設けている
6	その他 ( )

※23 医療的ケア児者やその家族の相談窓口に関して、課題となっていることを教えてください。(自由回答)

--

※24 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の内容を教えてください。(1つに○)

1	相談窓口の連絡先・設置場所等の情報
2	医療的ケアに対応可能な事業所の情報
3	医療的ケアに対応可能な障害所や学校等の情報
4	障害児支援サービス・障害福祉サービス等の利用プロセス
5	医療的ケア児者やその家族が利用できるインフォーマル資源の情報
6	医療的ケア児者の兄弟姉妹に対する支援の情報
7	その他 ( )
8	医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない

※25 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の提供方法について教えてください。(1つに○)

1	貴自治体ホームページ
2	医療的ケア児者のためのホームページ(貴自治体ホームページで、医療的ケア児者に関する情報をまとめたいページを開設している場合を含む)
3	医療的ケア児者のためのガイドブック
4	新生児訪問指導又は乳児家庭全戸訪問事業などの戸別訪問時に必要と思われる情報を提供
5	貴自治体の相談窓口で必要と思われる情報を提供
6	その他 ( )
7	医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない

(ウ) 医療的ケア児者の支援体制強化に関する人材育成についてお伺いします

※26 貴自治体独自に、医療的ケア児者に対する支援体制強化のために実施している専門職(例:看護職員、介護職員、相談支援専門員等)を対象とした研修や人材育成に係る事業等(※3号研修を除く)を実施していますか？(1つに○)

1	独自に専門職の養成事業を実施している
2	独自に専門職の養成事業を実施予定である
3	専門職の養成事業は実施していない

※27 1 独自に専門職の養成事業を実施している」2 独自に専門職の養成事業を実施予定である」を回答した場合

※28-1 事業の概要を教えてください。(自由回答)

事業名①	
事業概要①	
事業名②	
事業概要②	
事業名③	
事業概要③	



5. その他、貴自治体の独自事業の実施状況と国等に求める支援についてお伺いします

Q27 医療的ケア提供者の主たる介護者以外のご家族等(父母、兄弟姉妹、祖父母、親戚など)に対する貴自治体独自の事業や取組等がありましたらお答えください。(自由回答)

Q28 その他、国や都道府県に求める具体的な支援等ありましたら教えてください。(自由回答)

(国に対して)

(都道府県に対して)

アンケートは以上となります。ご協力誠にありがとうございました。

ご回答を保存、ファイル名を「貴自治体コード\_貴自治体名.xlsx」(例: 999999\_〇〇県△△市.xlsx)へ変更し、エクセルファイルを [ryouteki\\_care@muro.jp](mailto:ryouteki_care@muro.jp) までメールでご送ってください。



厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業

医療的ケア児者とその家族の生活実態調査  
報告書

令和2（2020）年3月

発行 三菱UFJリサーチ&コンサルティング株式会社

住所 〒105-8501 東京都港区虎ノ門5-11-2 オランダヒルズ森タワー

電話：03-6733-1024

FAX：03-6733-1028