

東京都
医療的ケア児（者）実態調査
結果報告書
【都民】

令和4年7月

東京都

目 次

I	都民調査の概要	1
1	都民調査の目的	1
2	調査対象	1
3	調査基準日	1
4	調査期間	1
5	調査方法	1
6	回収状況	1
7	本調査における医療的ケア	1
8	調査結果の表示方法	2
II	都民 調査結果	3
(1)	回答者属性	3
(2)	家族の状況	12
(3)	日中の居場所について	24
(4)	相談先	29
(5)	主な介護者の困りごと	33
(6)	自由回答	38
	調査票	39

I 都民調査の概要

1 都民調査の目的

東京都における医療的ケア児（者）に係る事業の参考資料とするため。

2 調査対象

東京都内に住民票を有する40歳未満で在宅の医療的ケア児（者）及びその御家族

3 調査基準日

令和3年6月1日（火曜日）

4 調査期間

令和3年10月6日（水曜日）から同年11月15日（月曜日）まで

5 調査方法

下記の機関等を通じ、医療的ケア児（者）の御家族へ調査回答を依頼した。

なお、回答についてはWEB回答画面への入力とした。

- ・訪問看護ステーション
- ・医療機関
- ・療育機関
- ・都立特別支援学校
- ・医療的ケア児（者）当事者団体

6 回収状況

1,081のうち、有効回答数966（ただし、問57以降は人工呼吸器利用者に限った設問であることに加え、回答必須項目ではないため、母数にばらつきが出ています。）

7 本調査における医療的ケア

①人工呼吸器

（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー（ネーザルハイフロー）間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置（カフアシストやコンフォートカフ等）、高頻度胸壁振動装置（スマートベスト等））

②気管切開の管理

③鼻咽頭エアウェイの管理

④酸素療法

- ⑤吸引（口鼻腔内、気管内）
- ⑥ネブライザーの管理
- ⑦経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう、食道ろう、持続経管注入ポンプ使用）
- ⑧中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）
- ⑨皮下注射（インスリン、麻薬等の注射を含む、持続皮下注射ポンプの使用）
- ⑩血糖管理（定時血糖測定、持続血糖測定、埋め込み式血糖測定）
- ⑪継続的な透析（血液透析、腹膜透析）
- ⑫導尿（間欠的導尿、持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう、尿路ストーマ））
- ⑬排便管理（消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸）
- ⑭痙攣時の対応（座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置）

8 調査結果の表示方法

- ・回答は各質問の回答者数（N）を基数とした百分率（%）で示してあります。また、小数点以下第2位を四捨五入しているため、内訳の合計が100.0%にならない場合があります。
- ・複数回答が可能な設問の場合、回答者が全体に対してどのくらいの比率であるかという見方になるため、回答比率の合計が100.0%を超える場合があります。

II 都民 調査結果

(1) 回答者属性

問1 調査対象者確認

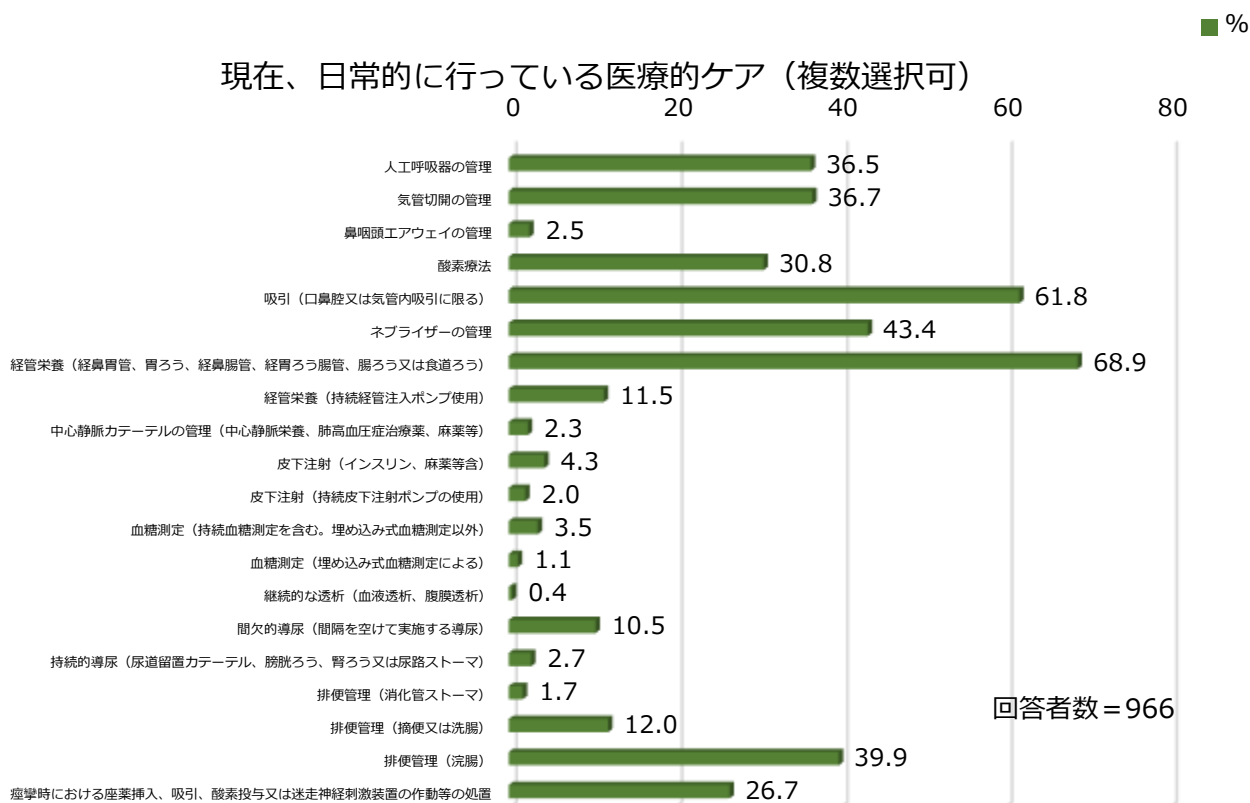
- (1) 次の設問においておうかがいする医療的ケアのうち、いずれかを日常的に行っている方
- (2) 0歳から39歳の方
- (3) 東京都内で在宅生活されている方 ※グループホームや施設に入所されている方を除く

「3項目全てに当てはまる」の割合が89.6%、「当てはまらない項目がある」の割合が10.4%となっています。

これ以降、3項目すべてに当てはまる966件を有効回答とします。

問2 現在、日常的に行っている医療的ケア（複数選択可）

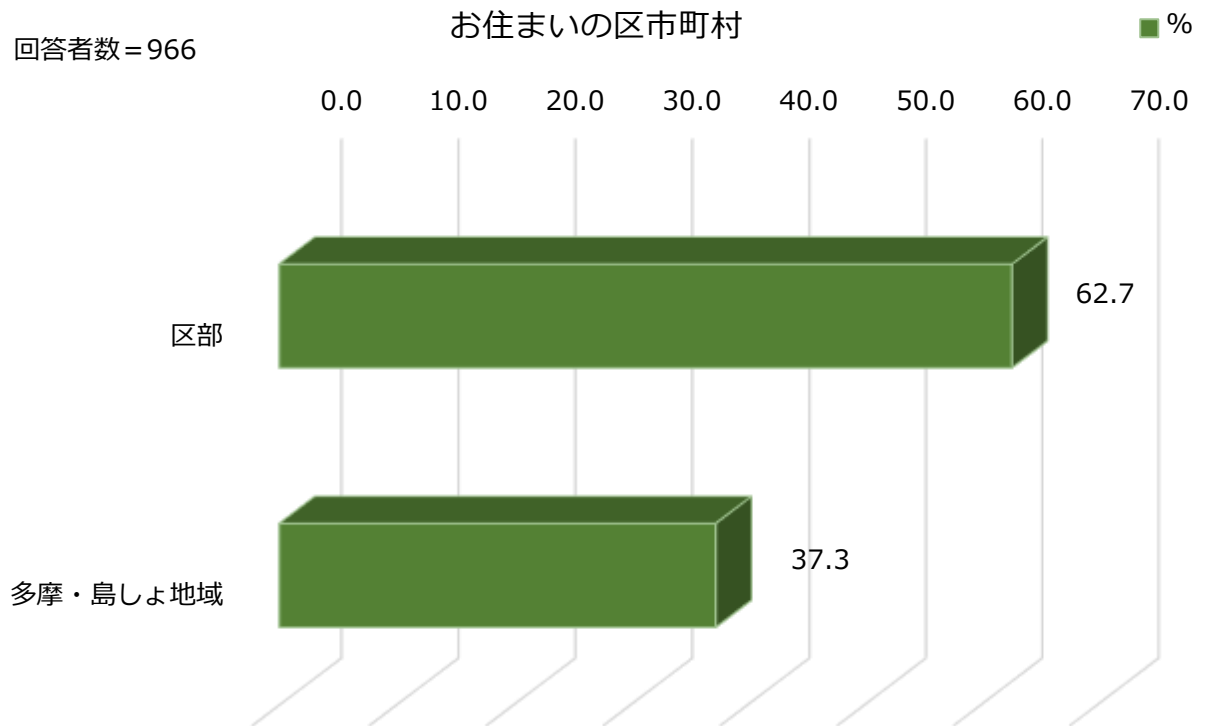
「経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）」の割合が68.9%と最も高く、次いで「吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る）」の割合が61.8%、「ネブライザーの管理」の割合が43.4%となっています。



問3 区市町村

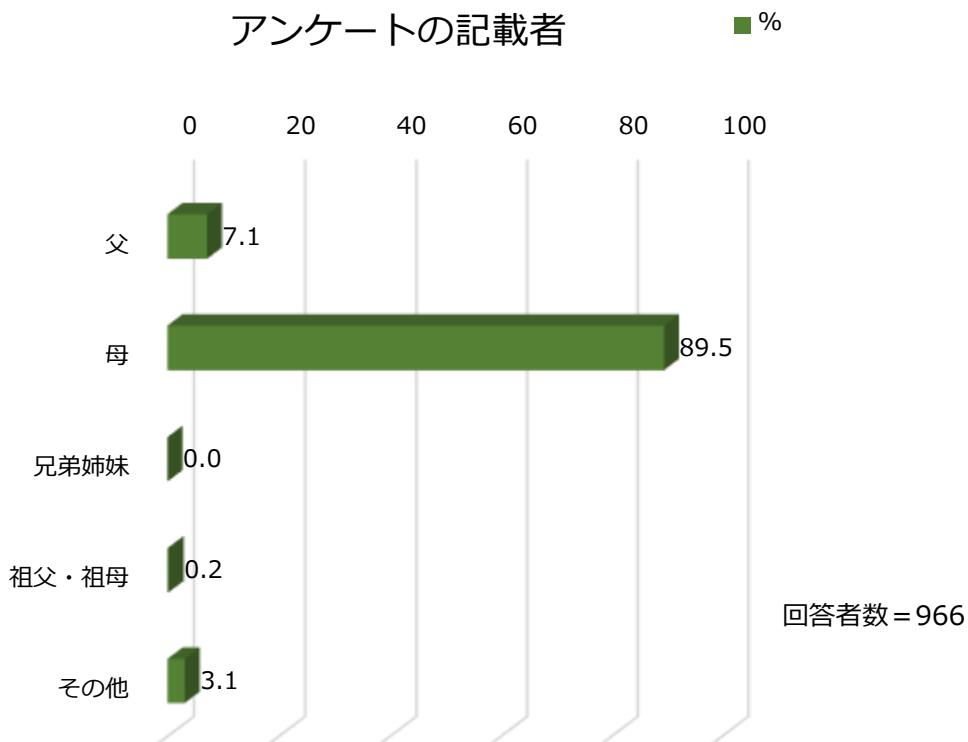
医療的ケア児（者）の方がお住まいの区市町村を教えてください。

「区部」の割合が62.7%、「多摩・島しょ地域」の割合が37.3%となっています。



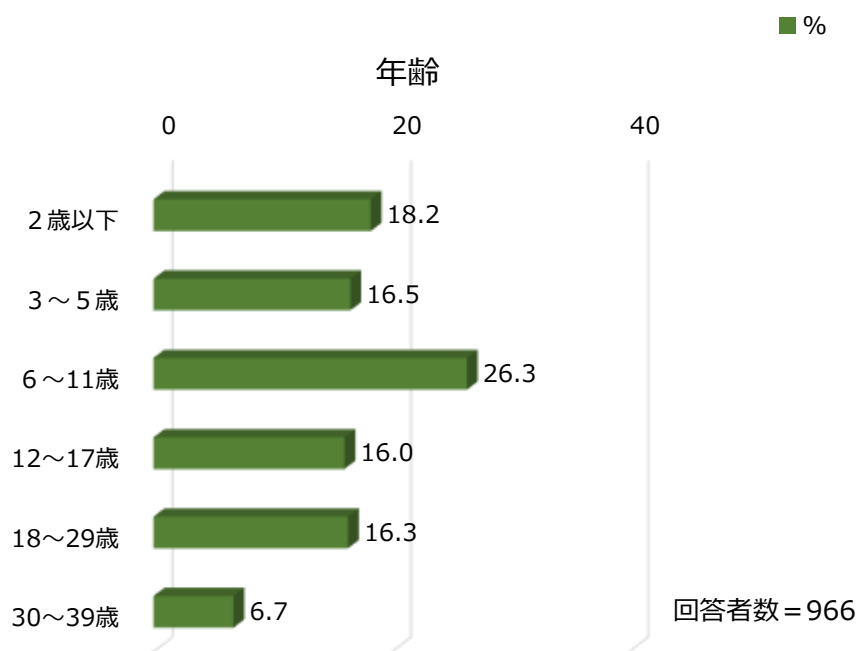
問4 アンケートの記載者

「母」の割合が89.5%と最も高くなっています。



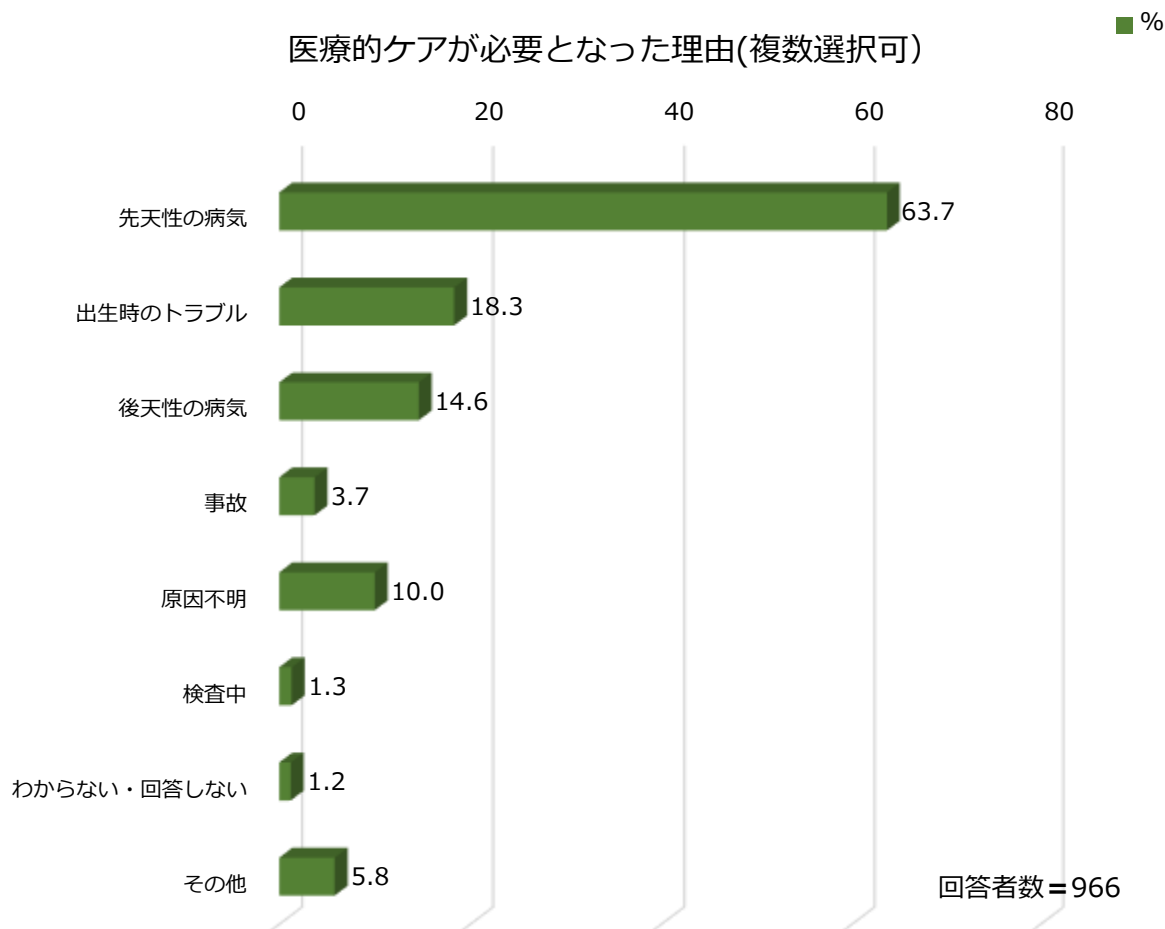
問5 医療的ケア児（者）の年齢

「6～11歳」の割合が26.3%と最も高く、次いで「2歳以下」の割合が18.2%、「3～5歳」の割合が16.5%となっています。



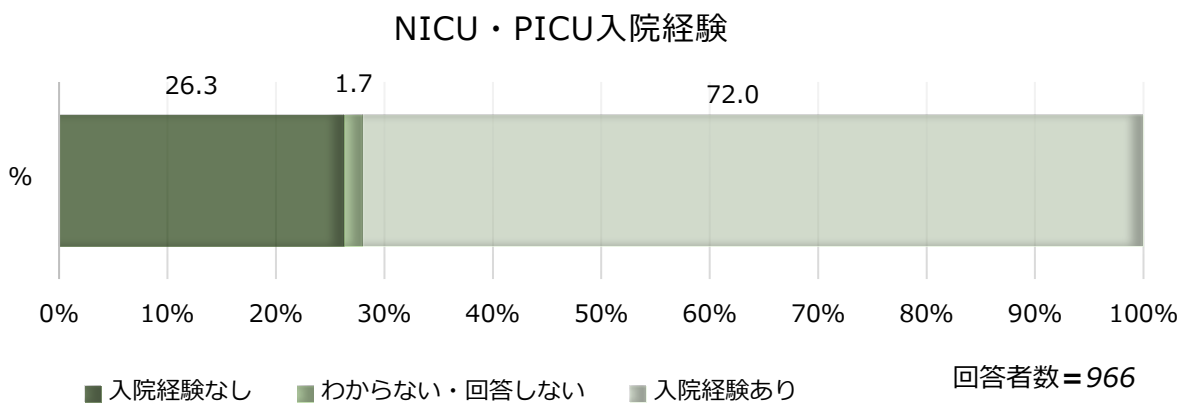
問6 医療的ケアが必要となった理由（複数選択可）

「先天性の病気」の割合が63.7%と最も高く、次いで「出生時のトラブル」の割合が18.3%、「後天性の病気」の割合が14.6%となっています。



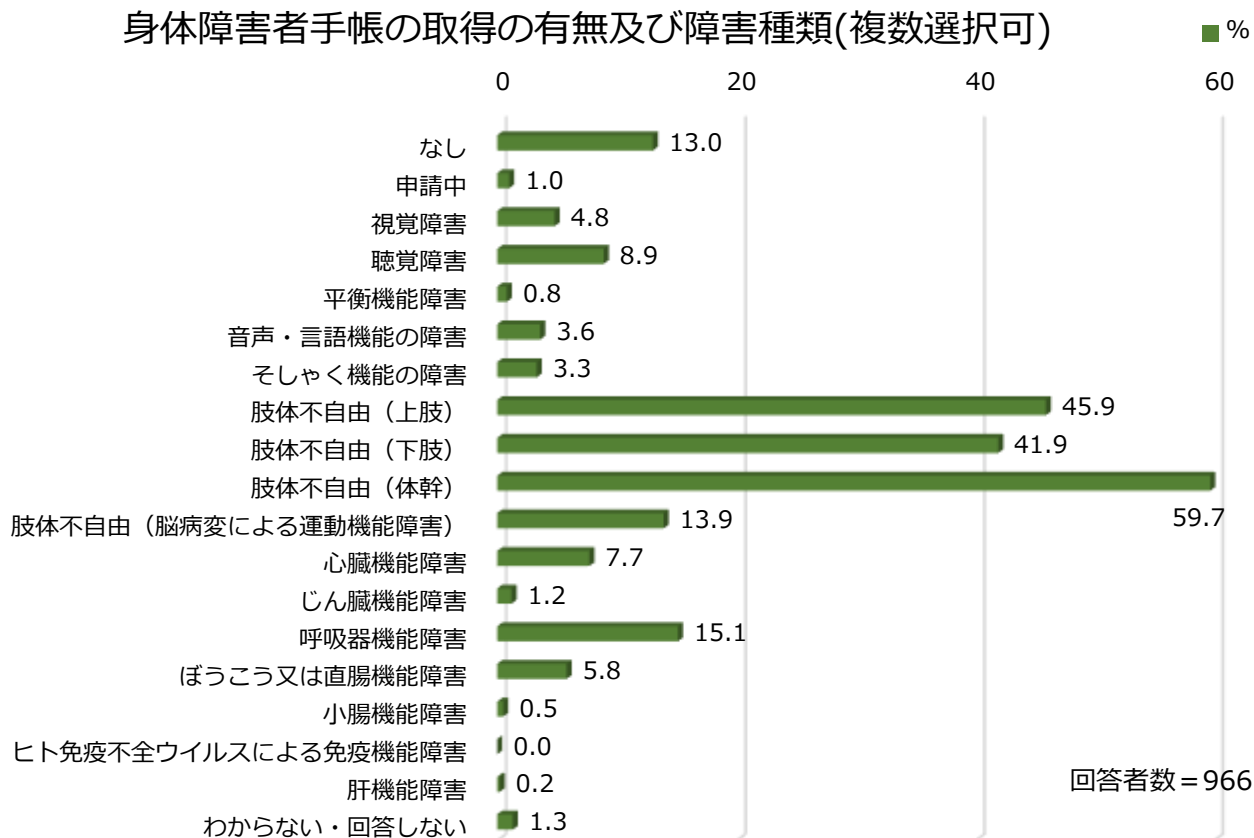
問7 NICU・PICUへの入院経験の有無

「入院経験あり」の割合が72.0%と最も高く、次いで「入院経験なし」の割合が26.3%となっています。



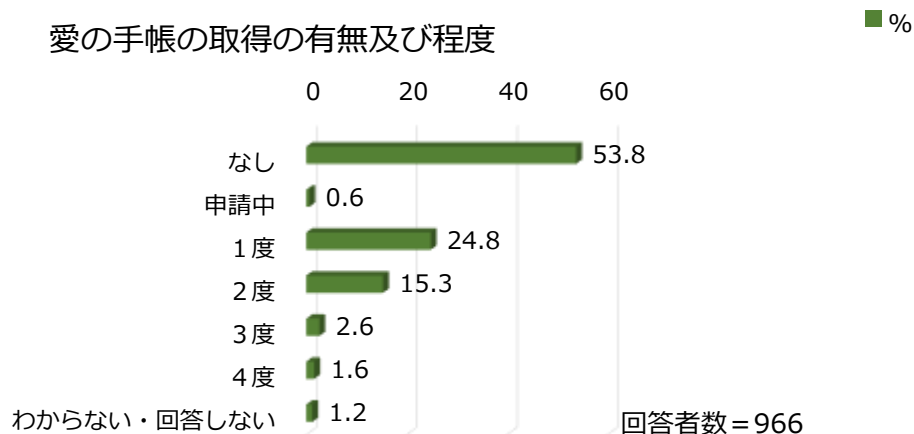
問8 身体障害者手帳の取得の有無及び障害の種類（複数選択可）

「肢体不自由（体幹）」の割合が59.7%と最も高く、次いで「肢体不自由（上肢）」の割合が45.9%、「肢体不自由（下肢）」の割合が41.9%となっています。



問9 愛の手帳（療育手帳）の取得の有無及び程度区分

「なし」の割合が53.8%と最も高く、次いで「1度」の割合が24.8%、「2度」の割合が15.3%となっています。

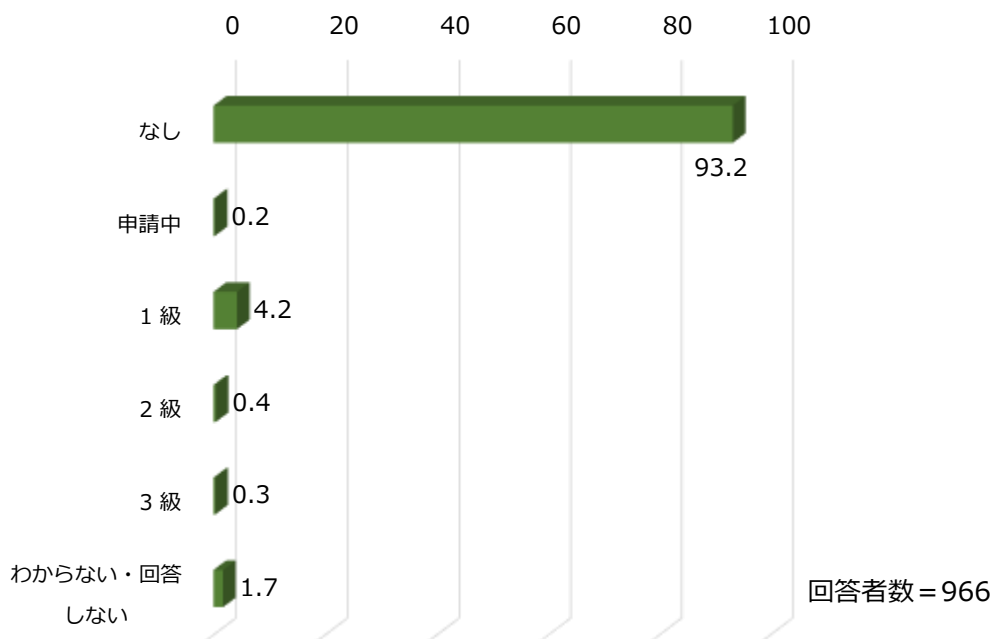


問 10 精神障害者保健福祉手帳の取得の有無及び障害等級

「なし」の割合が 93.2%と最も高くなっています。

精神障害者保健福祉手帳の取得の有無及び障害等級

■ %

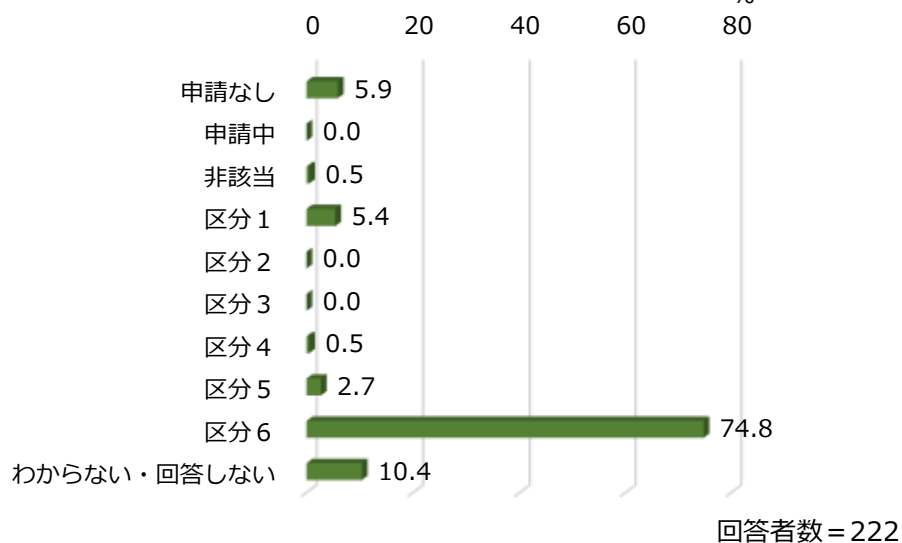


問 11 障害支援区分（※成人（18歳以上）と回答された方の回答を集計）

「区分6」の割合が 74.8%と最も高く、次いで「分からない・回答しない」の割合が 10.4%、「申請なし」の割合が 5.9%となっています（成人（18歳以上）と回答された方の回答を集計）。

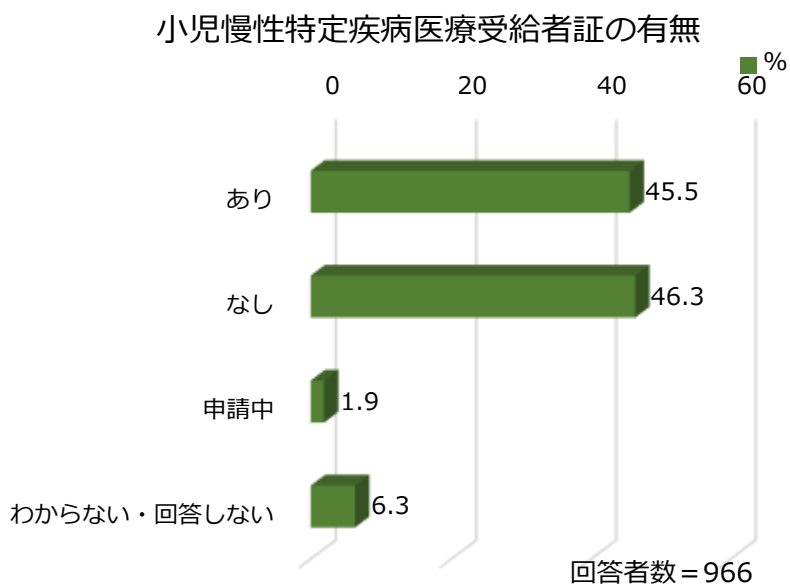
障害支援区分

■ %



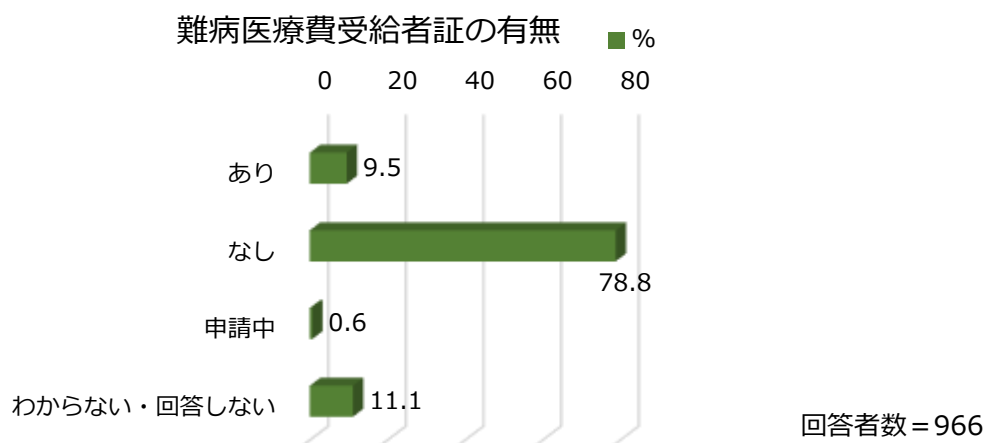
問 12 小児慢性特定疾病医療受給者証の有無

「なし」の割合が46.3%と最も高く、次いで「あり」の割合が45.5%となっています。



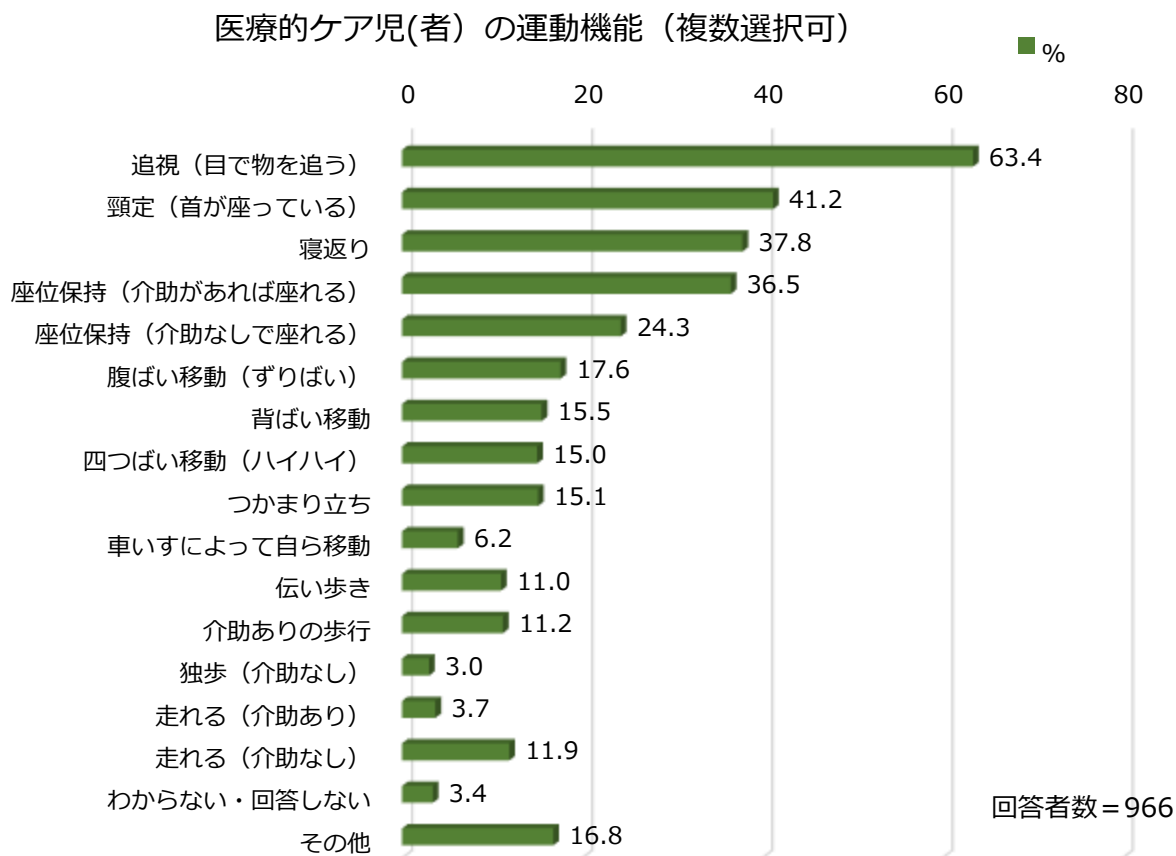
問 13 難病医療費受給者証の有無

「なし」の割合が78.8%と最も高く、次いで「わからない・回答しない」の割合が11.1%となっています。



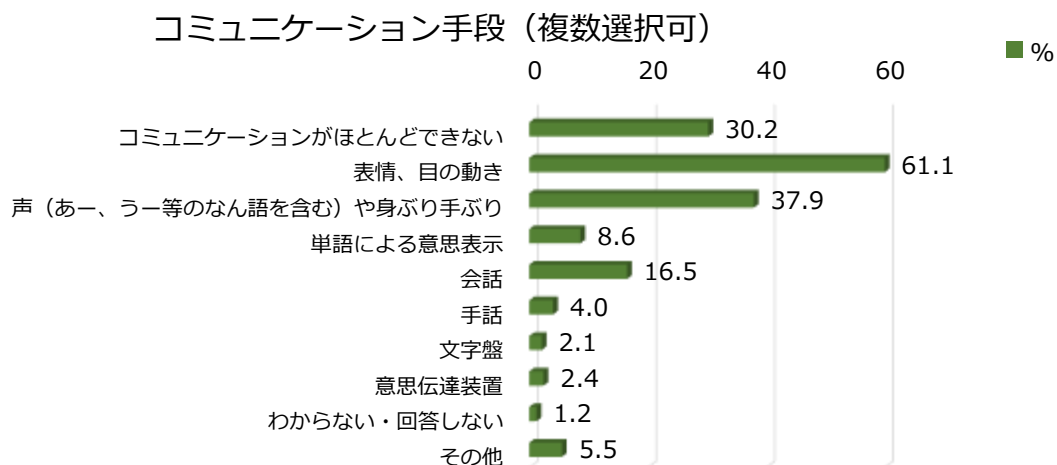
問 14 ご本人の運動機能(複数選択可)

「追視(目で物を追う)」の割合が63.4%と最も高く、次いで「頸定(首が座っている)」の割合が41.2%、「寝返り」の割合が37.8%となっています。



問 15 ご本人のコミュニケーション手段(複数選択可)

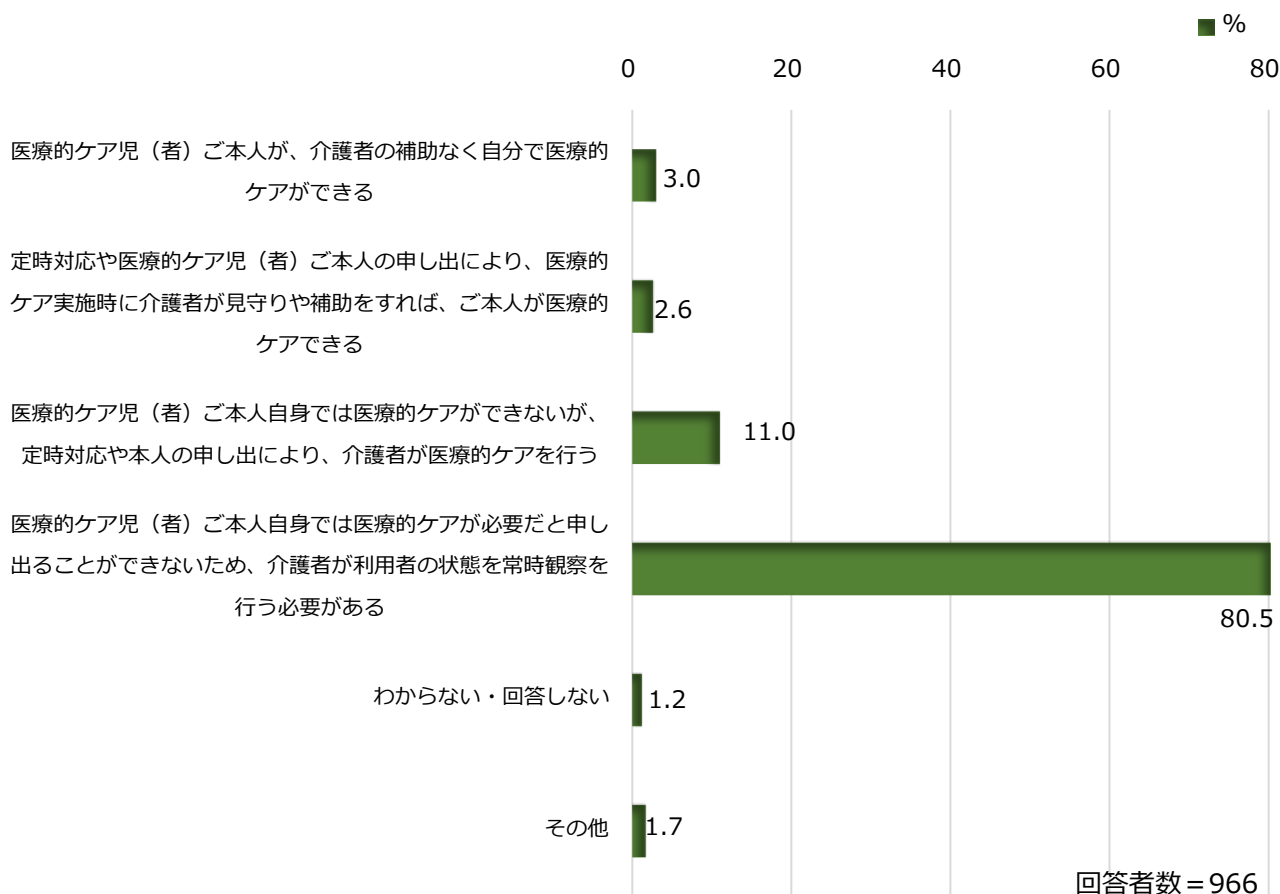
「表情、目の動き」の割合が61.1%と最も高く、次いで「声(あー、うー等のなん語を含む)や身ぶり手ぶり」の割合が37.9%、「コミュニケーションがほとんどできない」の割合が30.2%となっています。



問 16 主な介護者の関与度

「医療的ケア児（者）ご本人自身では医療的ケアが必要だと申し出ることができないため、介護者が利用者の状態を常時観察を行う必要がある」の割合が80.5%と最も高く、次いで「医療的ケア児（者）ご本人自身では医療的ケアができないが、定時対応や本人の申し出により、介護者が医療的ケアを行う」の割合が11.0%となっています。

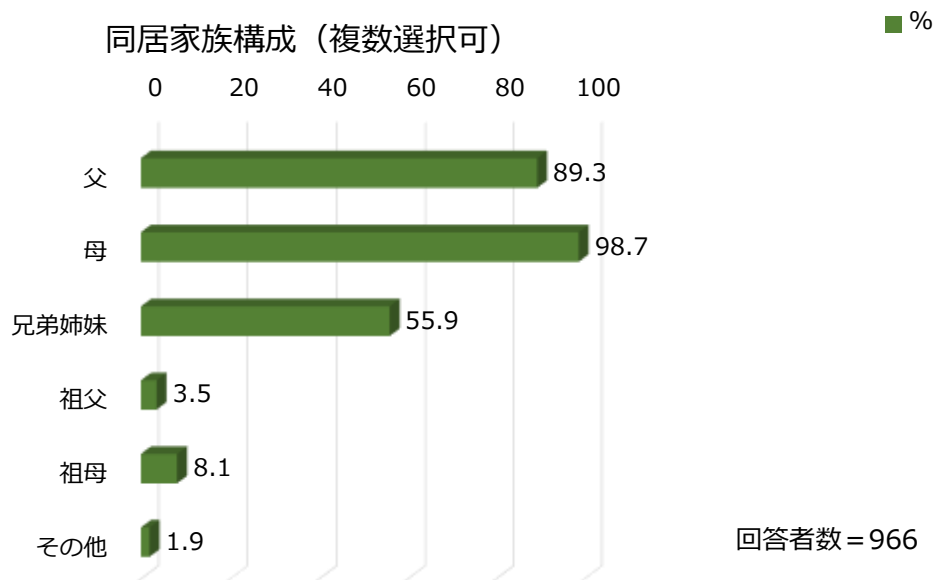
医療的ケアの実施に係る主な介護者の関与度



(2) 家族の状況

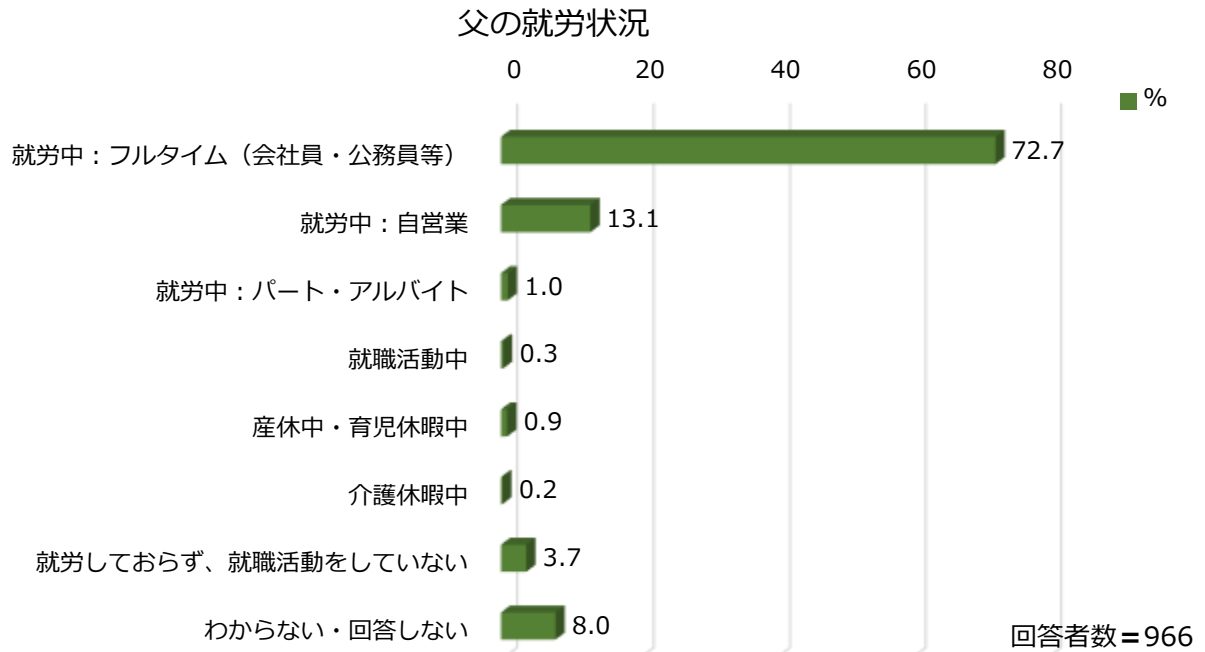
問17 医療的ケア児(者)の同居家族構成(複数選択可)

「母」の割合が98.7%と最も高く、次いで「父」の割合が89.3%、「兄弟姉妹」の割合が55.9%となっています。



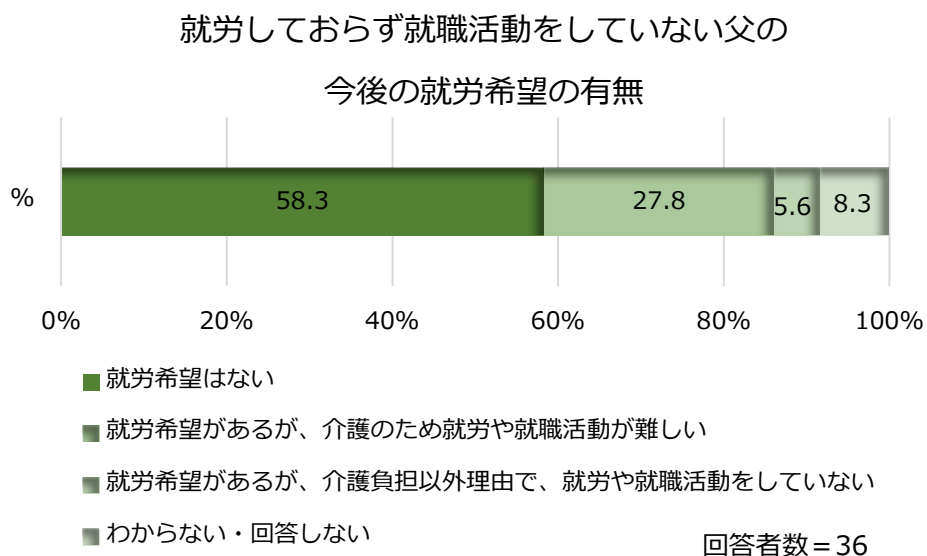
問 18 父の就労状況

「就労中：フルタイム（会社員・公務員等）」の割合が 72.7%と最も高く、次いで「就労中：自営業」の割合が 13.1%となっています。



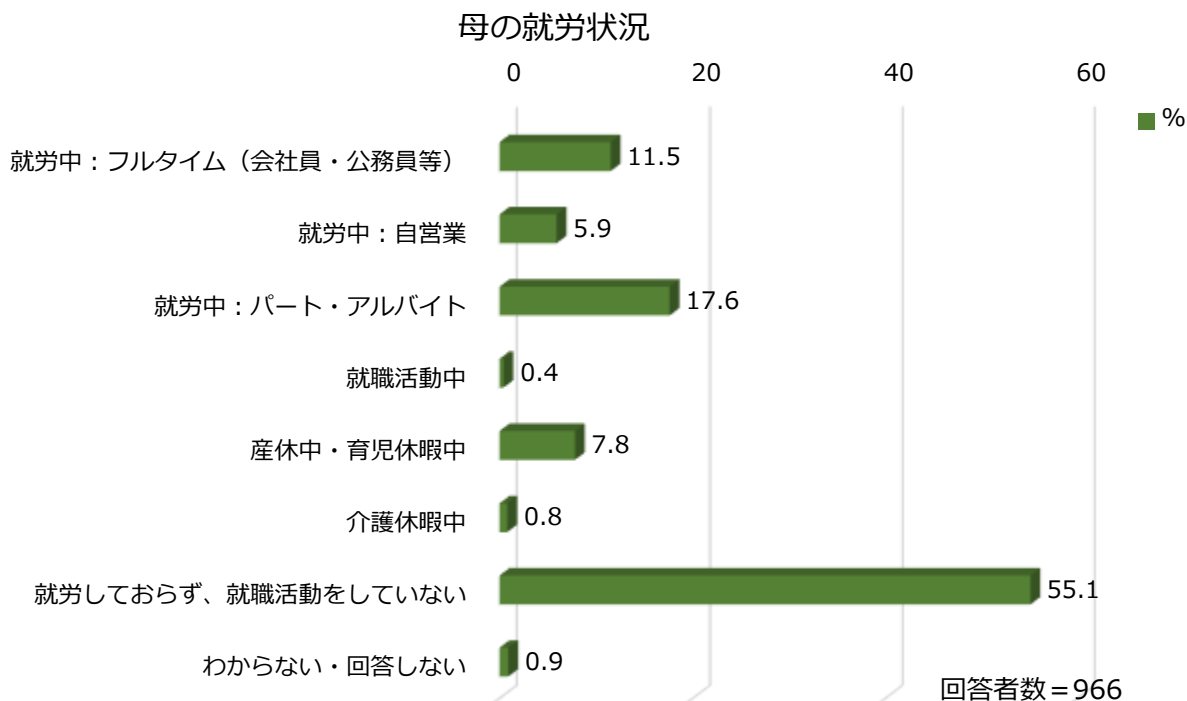
問 19 父の今後の就労希望（就労しておらず就職活動をしていないと回答した方）

「就労希望はない」の割合が 58.3%と最も高く、次いで「就労希望があるが、介護のため就労や就職活動が難しい」の割合が 27.8%となっています。



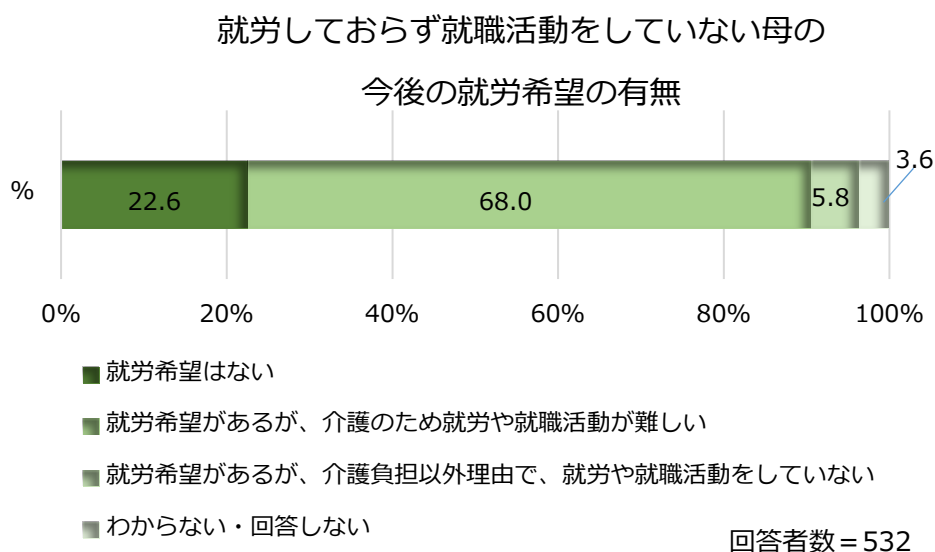
問 20 母の就労状況

「就労しておらず、就職活動をしていない」の割合が 55.1%と最も高く、次いで「就労中：パート・アルバイト」の割合が 17.6%、「就労中：フルタイム（会社員・公務員等）」の割合が 11.5%となっています。



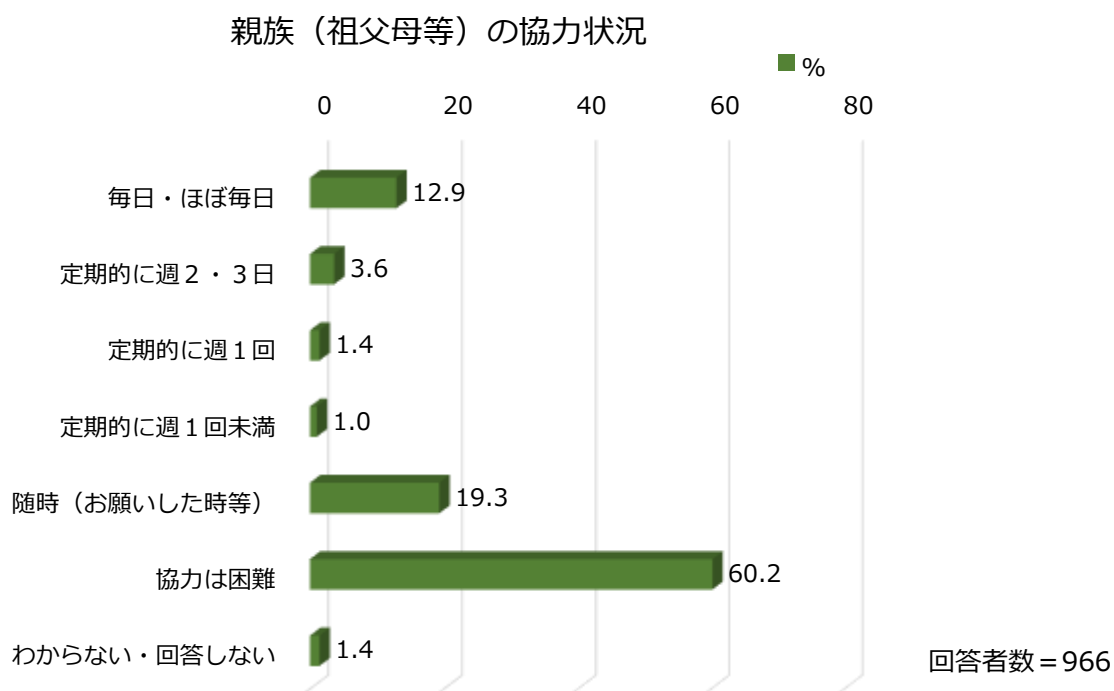
問 21 母の今後の就労希望（就労しておらず就職活動をしていないと回答した方）

「就労希望があるが、介護のため就労や就職活動が難しい」の割合が 68.0%と最も高く、次いで「就労希望はない」の割合が 22.6%となっています。



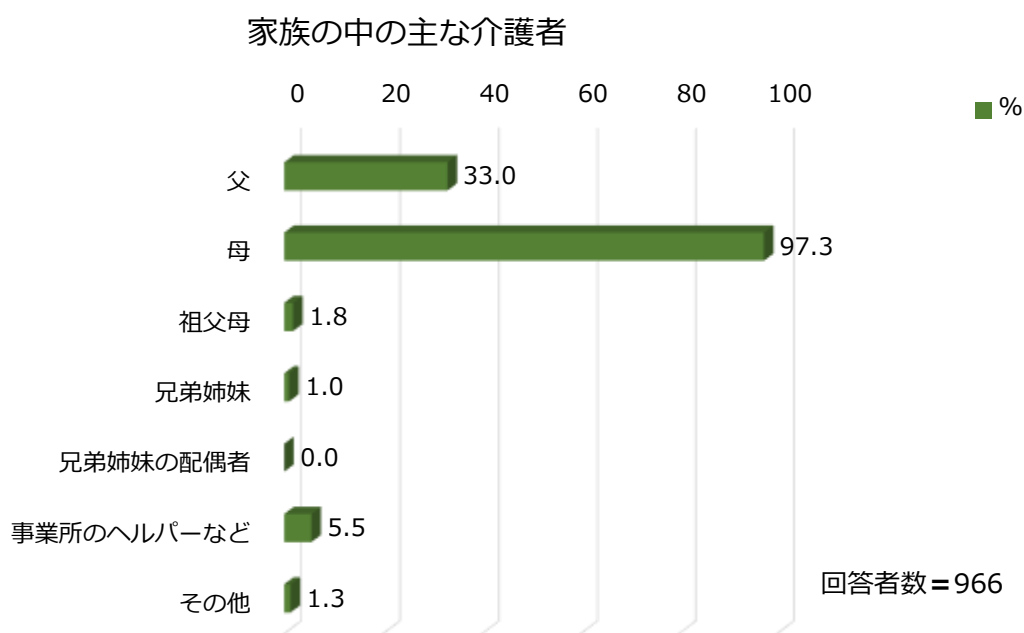
問 22 親族（祖父母等）の協力状況

「協力は困難」の割合が 60.2%と最も高く、次いで「随時（お願いした時等）」の割合が 19.3%、「毎日・ほぼ毎日」の割合が 12.9%となっています。



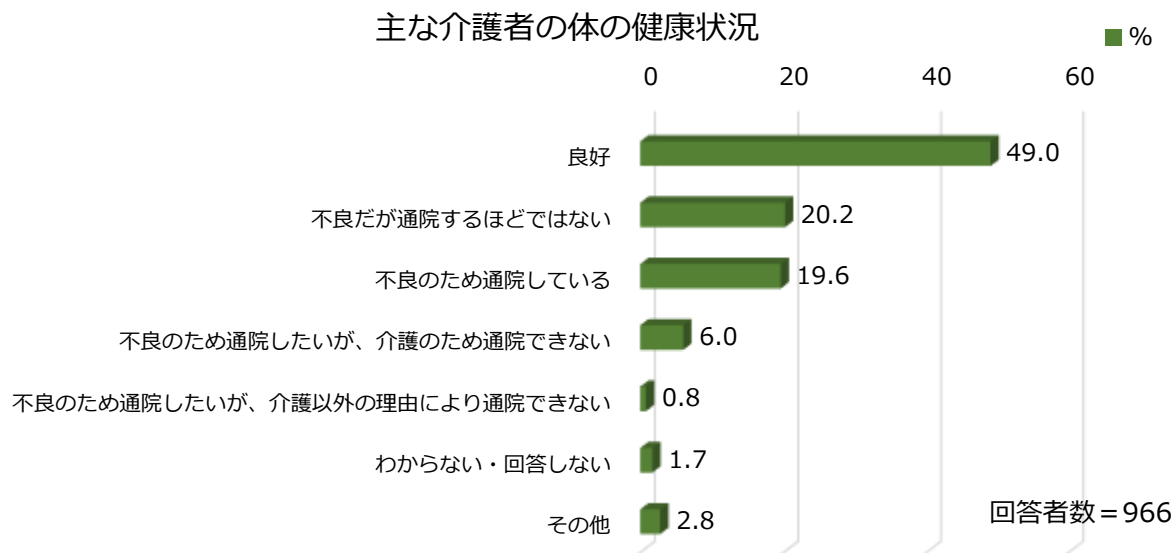
問 23 家族の中での主な介護者（2つまで選択可）

「母」の割合が 97.3%と最も高く、次いで「父」の割合が 33.0%となっています。



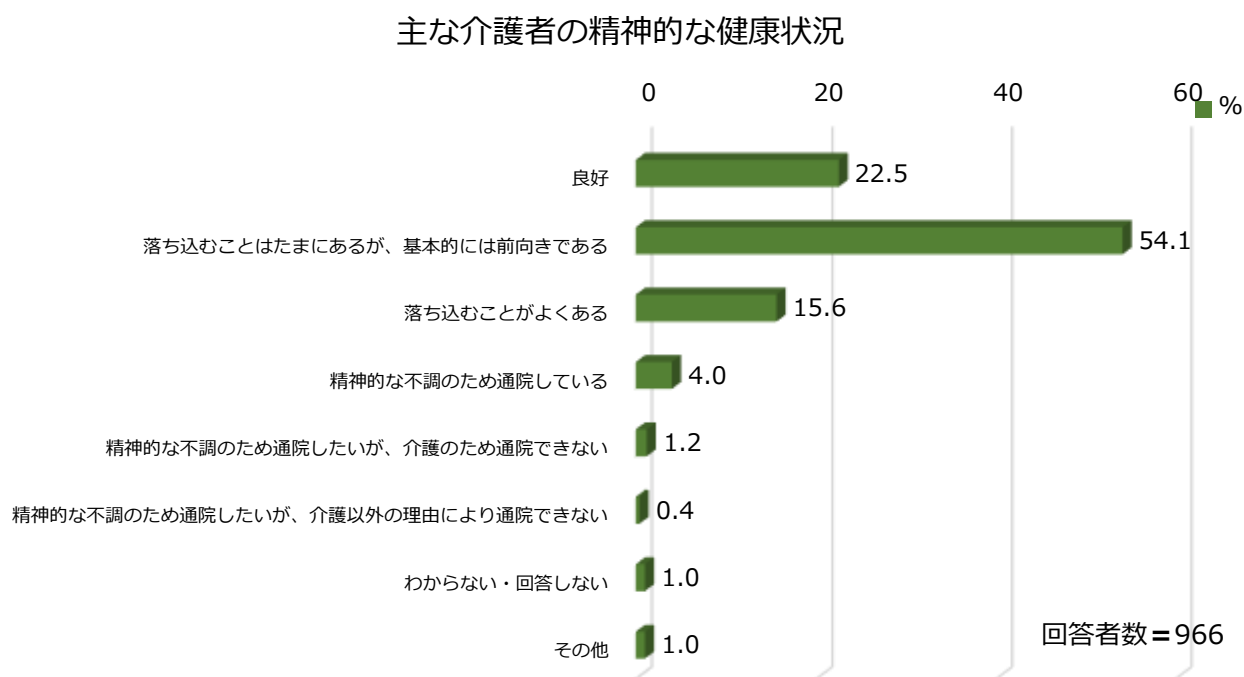
問 24 主な介護者の体の健康状況

「良好」の割合が49.0%と最も高く、次いで「不良だが通院するほどではない」の割合が20.2%、「不良のため通院している」の割合が19.6%となっています。



問 25 主な介護者の精神的な健康状況

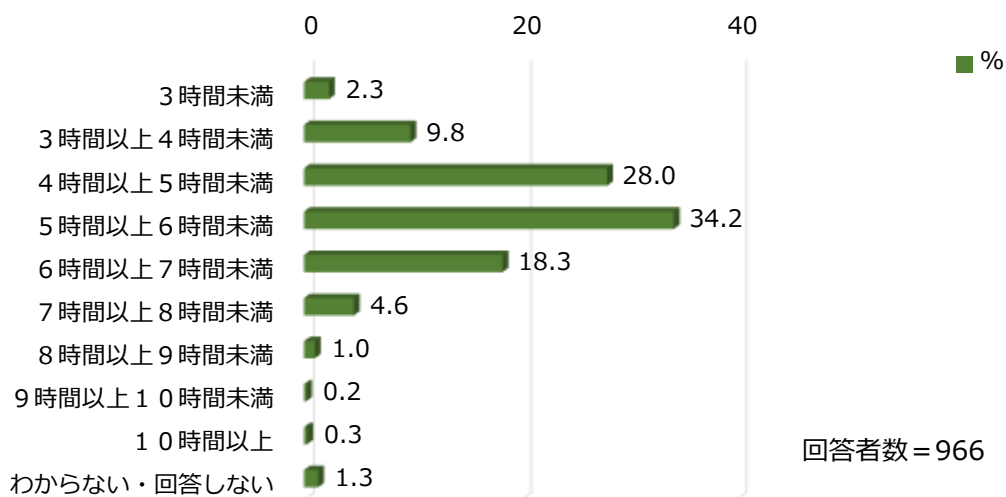
「落ち込むことはたまにあるが、基本的には前向きである」の割合が54.1%と最も高く、次いで「良好」の割合が22.5%、「落ち込むことがよくある」の割合が15.6%となっています。



問 26 主な介護者の1日の平均的な合計睡眠時間

「5時間以上6時間未満」の割合が34.2%と最も高く、次いで「4時間以上5時間未満」の割合が28.0%、「6時間以上7時間未満」の割合が18.3%となっています。

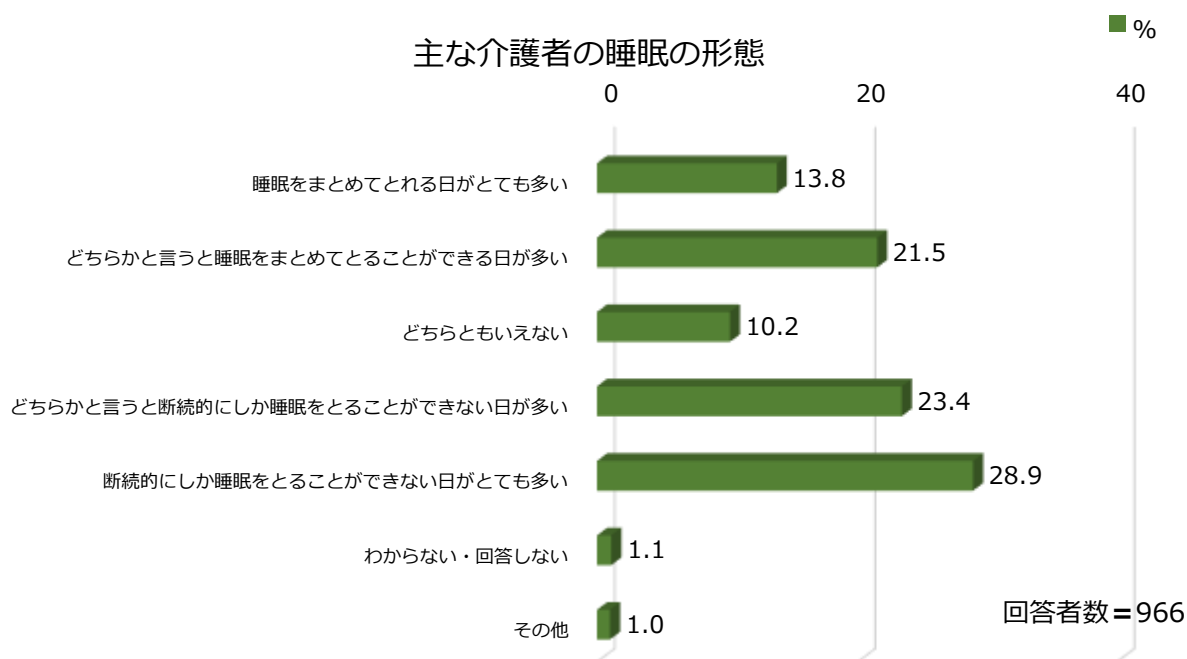
主な介護者の1日の平均的な合計睡眠時間



問 27 主な介護者の睡眠形態

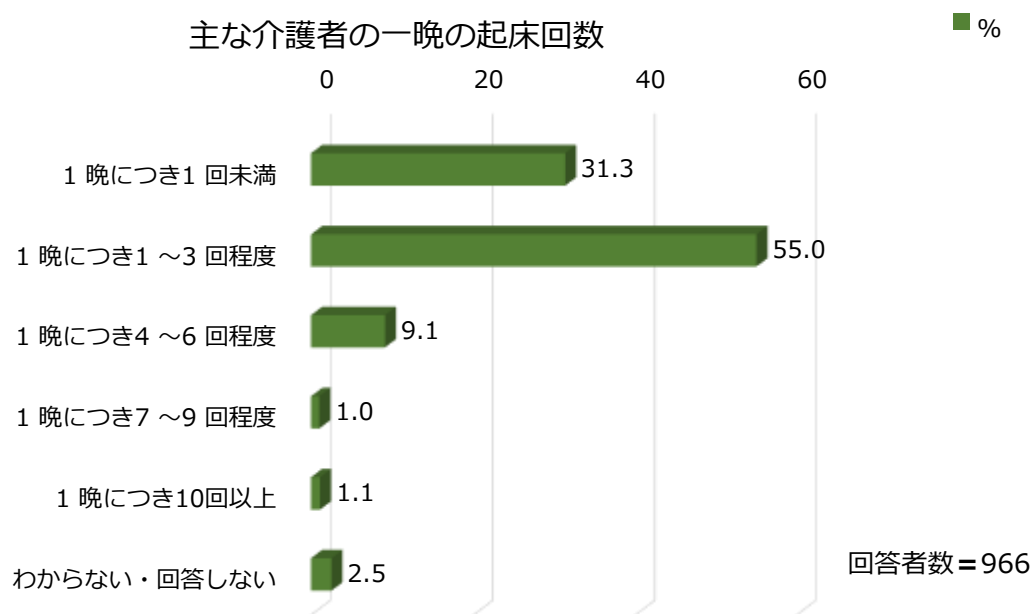
「断続的にしか睡眠をとることができない日がとても多い」の割合が28.9%と最も高く、次いで「どちらかと言うと断続的にしか睡眠をとることができない日が多い」の割合が23.4%、「どちらかと言うと睡眠をまとめてとることができる日が多い」の割合が21.5%となっています。

主な介護者の睡眠の形態



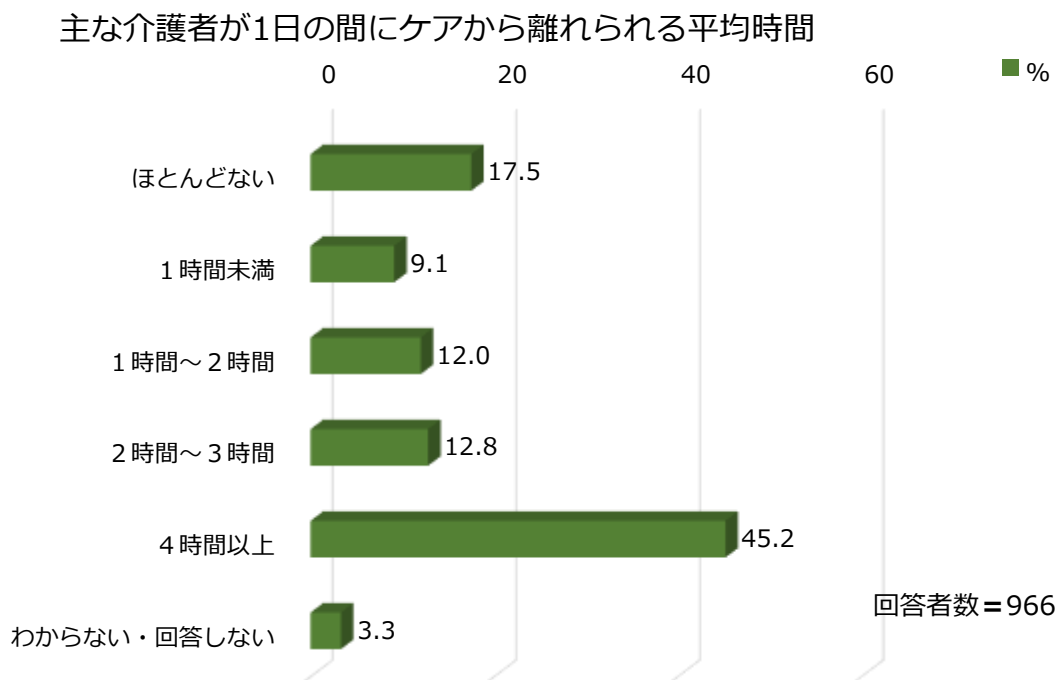
問 28 主な介護者の医療的ケアのための一晩の起床回数

「1 晩につき 1 ～3 回程度」の割合が 55.0%と最も高く、次いで「1 晩につき 1 回未満」の割合が 31.3%となっています。



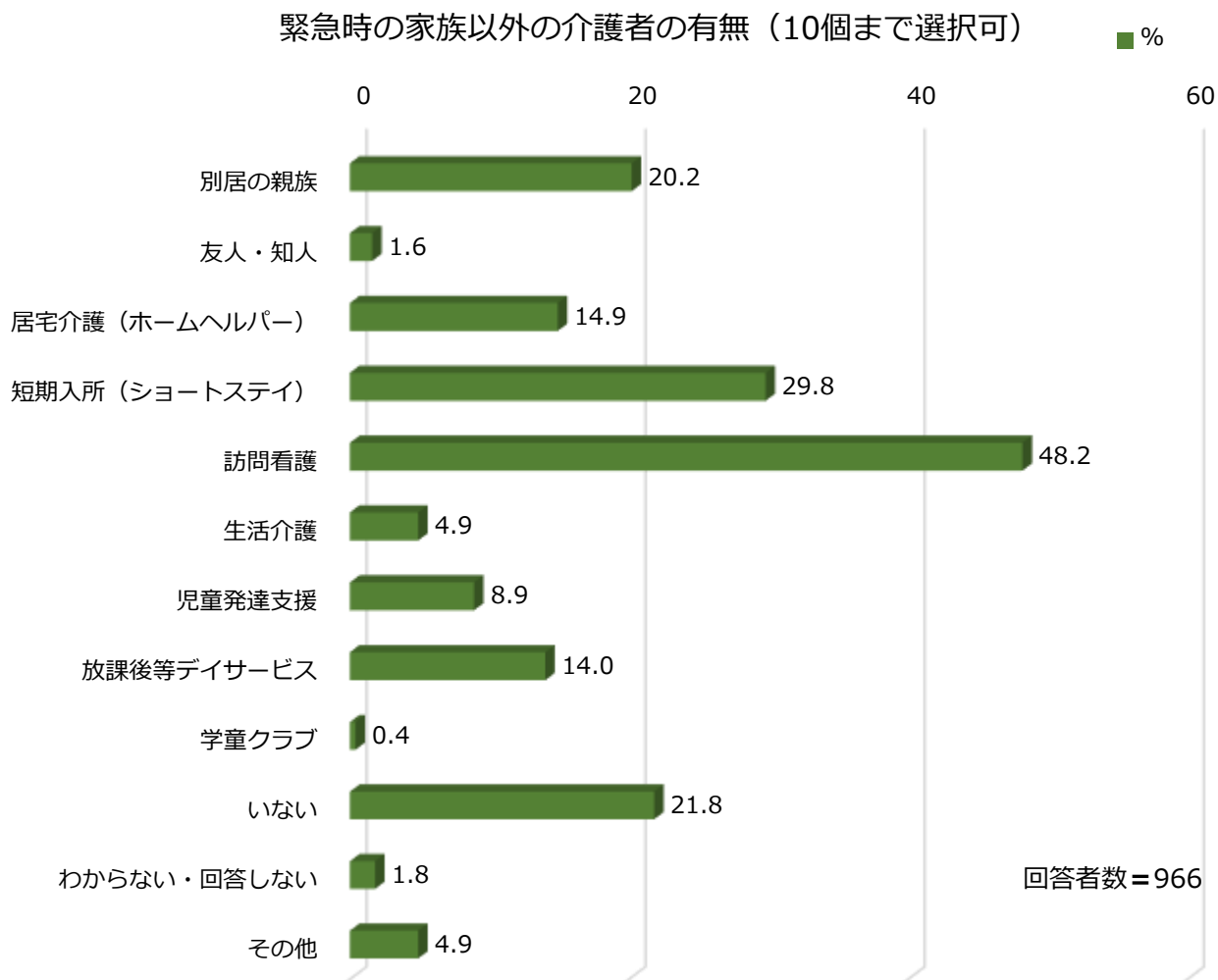
問 29 主な介護者が1日の間に医療的ケアを含む介護から離れられる平均時間（睡眠時間を除く）

「4 時間以上」の割合が 45.2%と最も高く、次いで「ほとんどない」の割合が 17.5%、「2 時間～3 時間」の割合が 12.8%となっています。



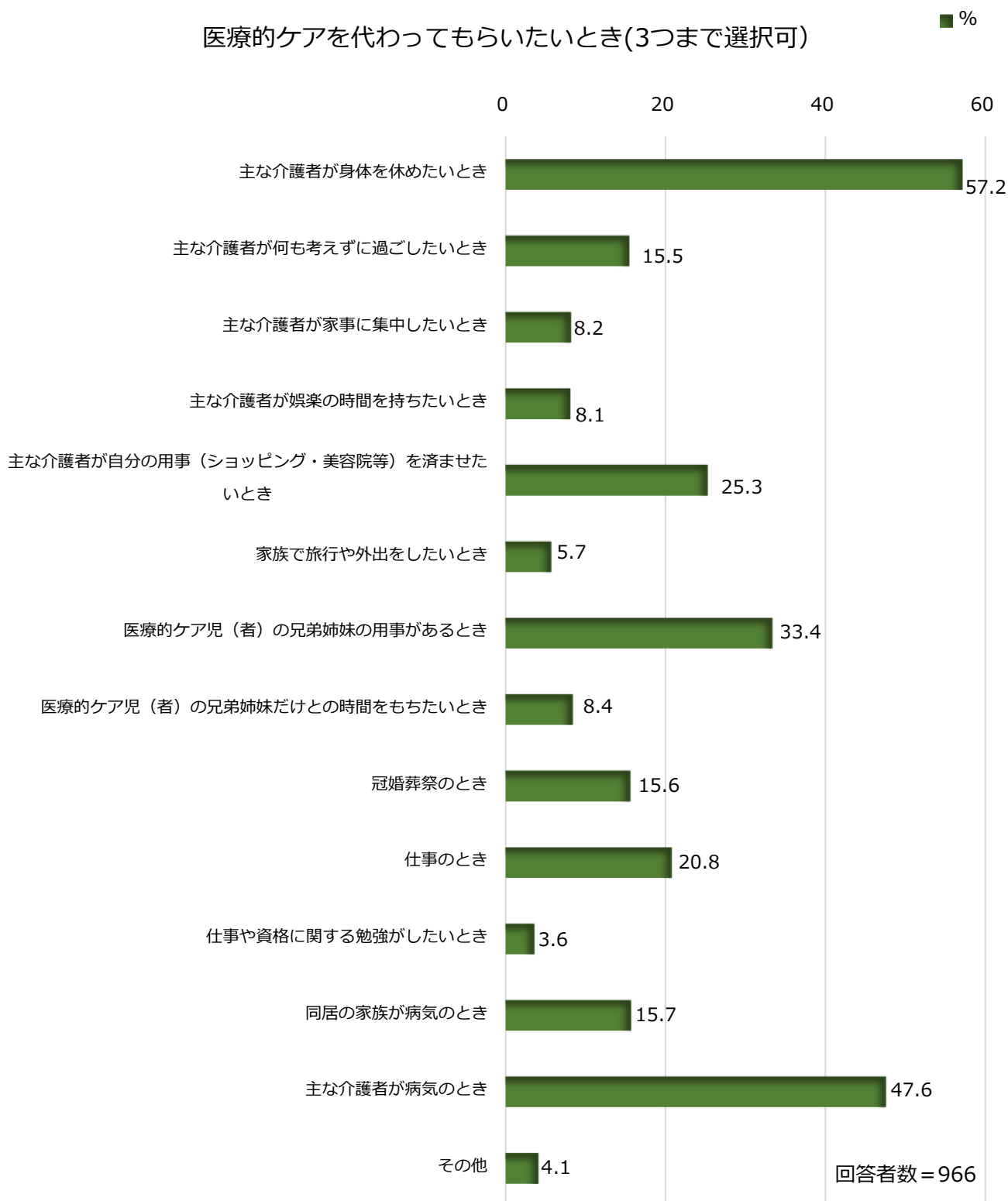
問 30 緊急な事態で、主な介護者による医療的ケア児（者）の対応が困難な場合、同居のご家族以外で対応を頼める相手（10個まで選択可）

「訪問看護」の割合が48.2%と最も高く、次いで「短期入所(ショートステイ)」の割合が29.8%、「いない」の割合が21.8%となっています。



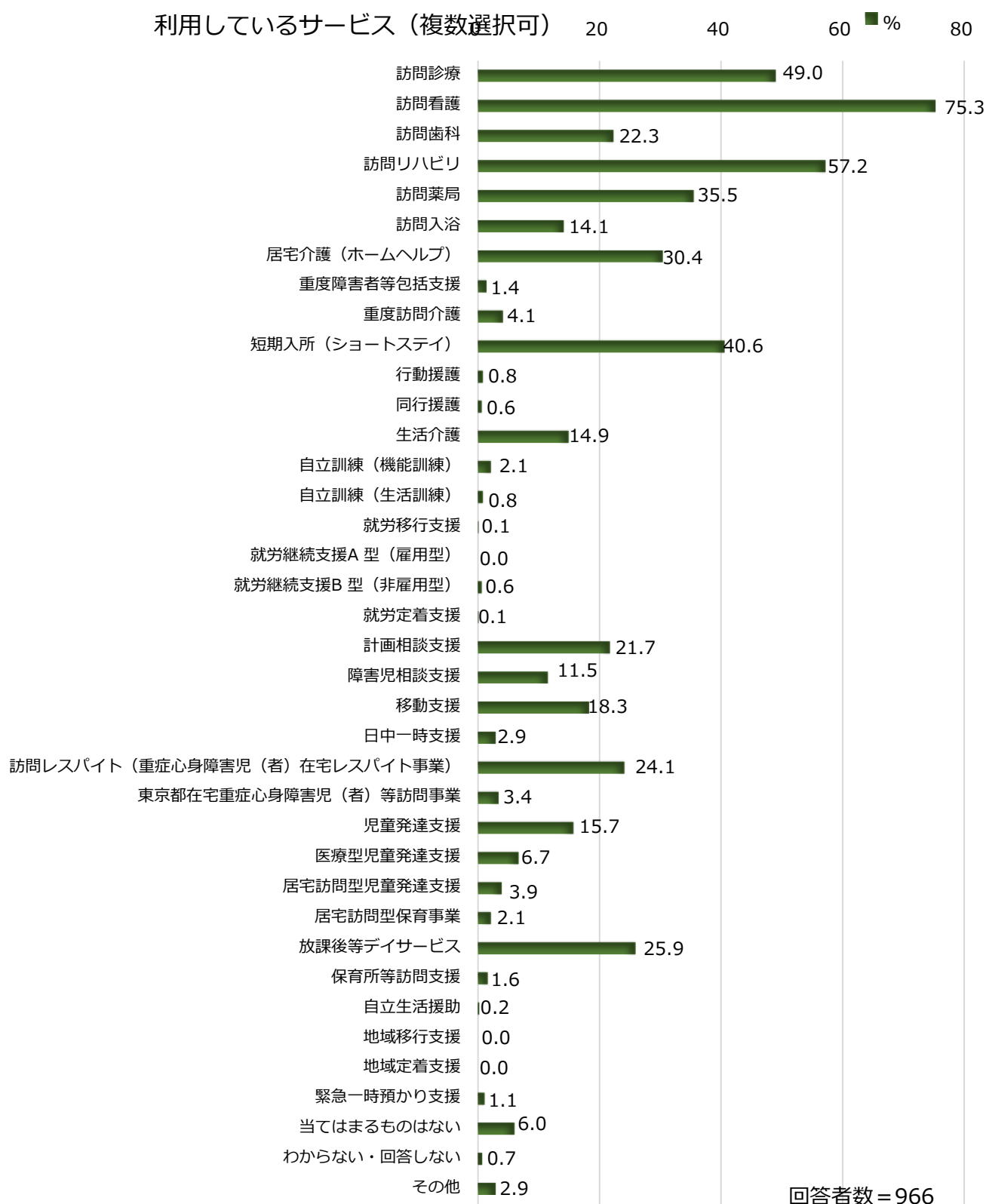
問 31 医療的ケアを代わりにしてもらいたいとき（3つまで選択可）

「主な介護者が身体を休めたいとき」の割合が 57.2%と最も高く、次いで「主な介護者が病気
のとき」の割合が 47.6%、「医療的ケア児（者）の兄弟姉妹の用事があるとき」の割合が 33.4%
となっています。



問 32 医療的ケア児（者）が利用しているサービス（複数選択可）

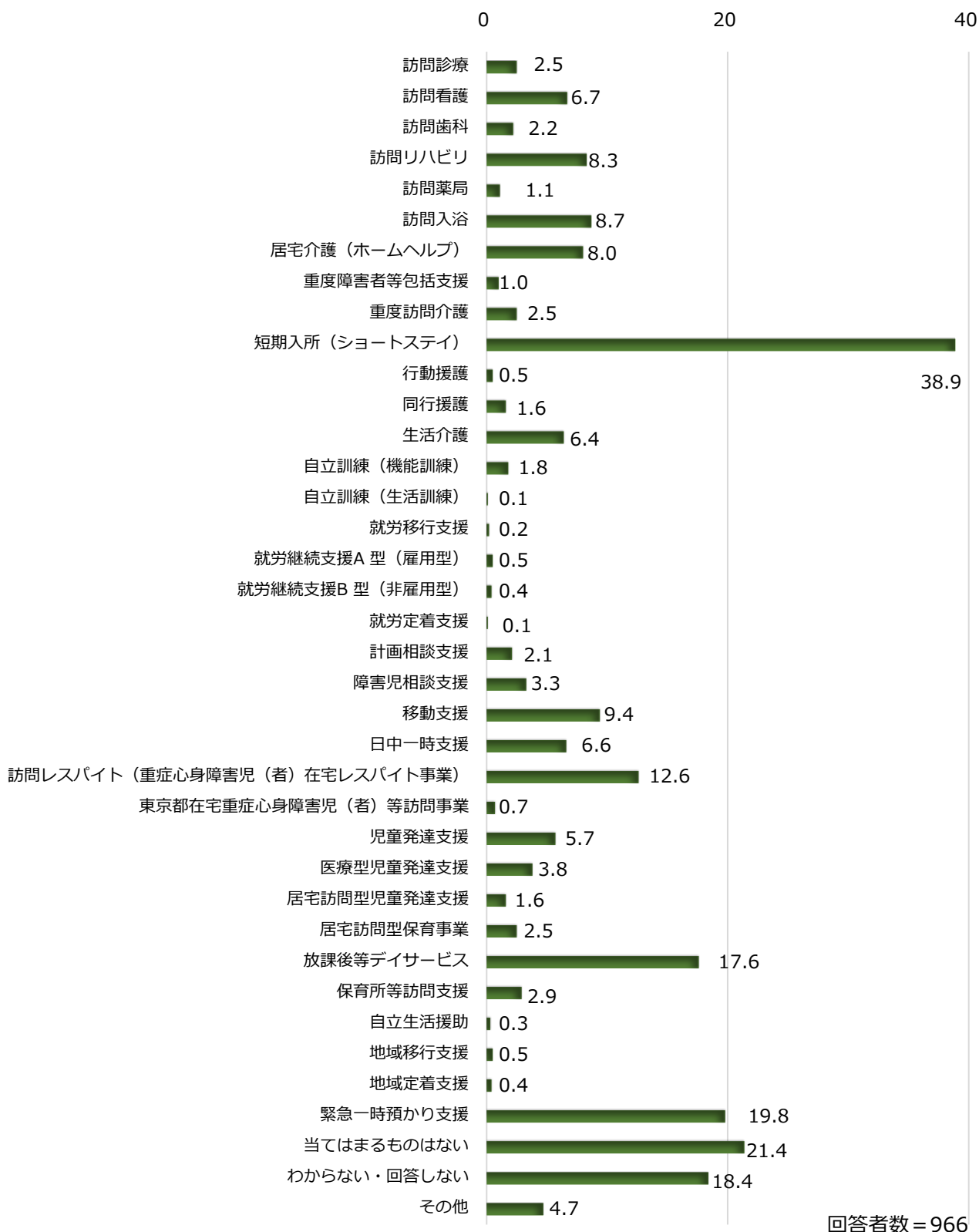
「訪問看護」の割合が75.3%と最も高く、次いで「訪問リハビリ」の割合が57.2%、「訪問診療」の割合が49.0%となっています。



問 33・35・37 利用の有無にかかわらず、必要だが不足を感じているサービスを教えてください。(3つまで選択可)

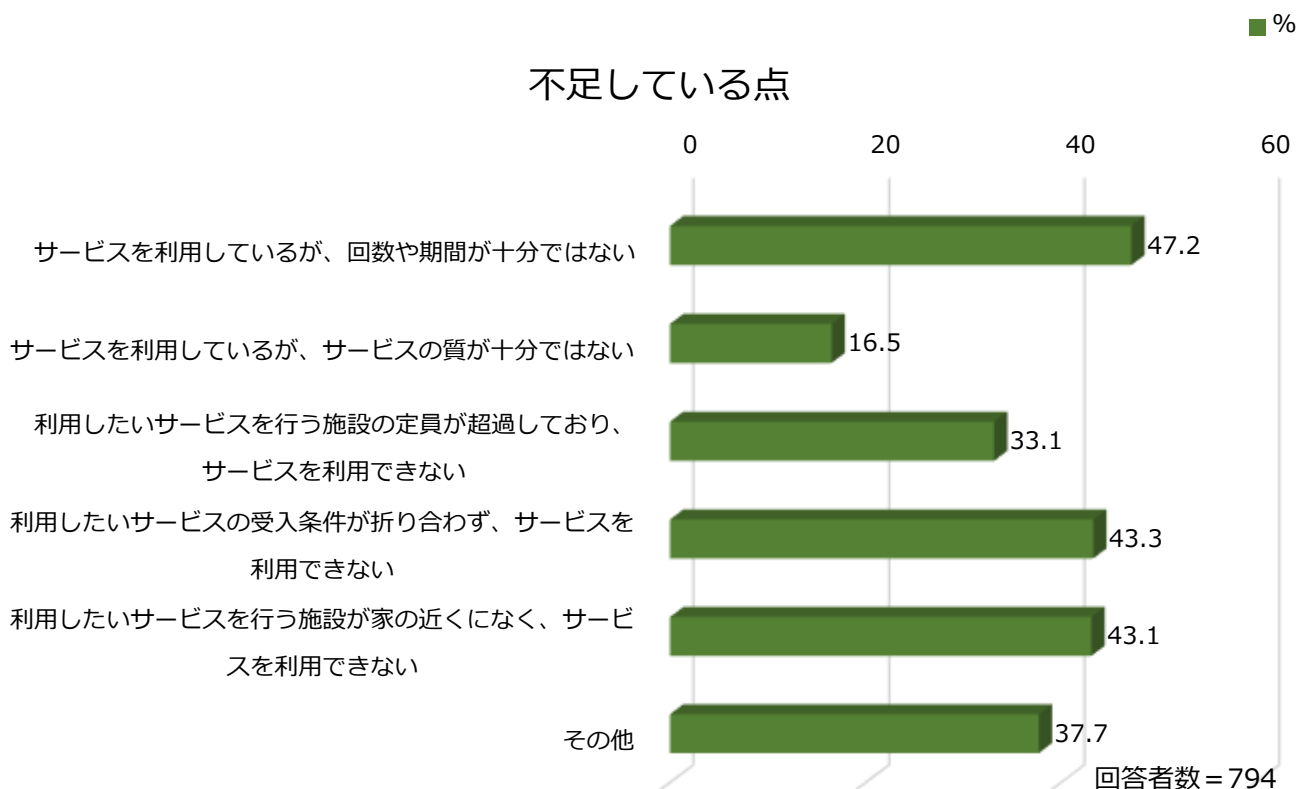
「短期入所(ショートステイ)」の割合が38.9%と最も高く、次いで「当てはまるものはない」の割合が21.4%、「緊急一時預かり支援」の割合が19.8%となっています。

必要であるが、不足を感じているサービス(3つまで選択可) ■%



問 34・36・38 不足しているサービスのどのような点が不足していると感じているか

「サービスを利用しているが、回数や期間が十分ではない」の割合が47.2%と最も高く、次いで「利用したいサービスの受入条件が折り合わず、サービスを利用できない」の割合が43.3%、「利用したいサービスを行う施設が家の近くになく、サービスを利用できない」の割合が43.1%となっています。

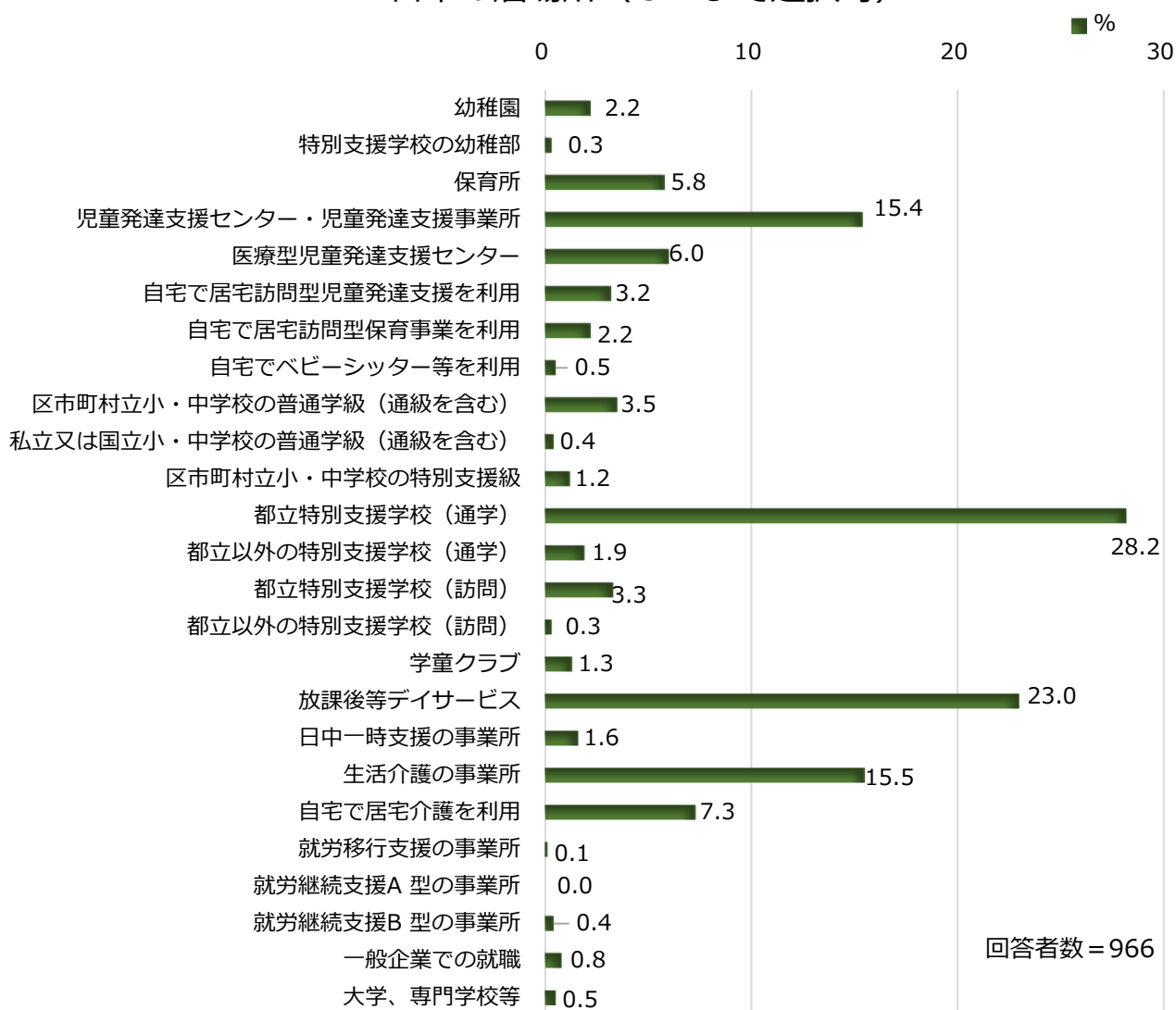


(3) 日中の居場所について

問 39・42・45 現在の医療的ケア児（者）ご本人の日中の居場所（3つまで選択可）

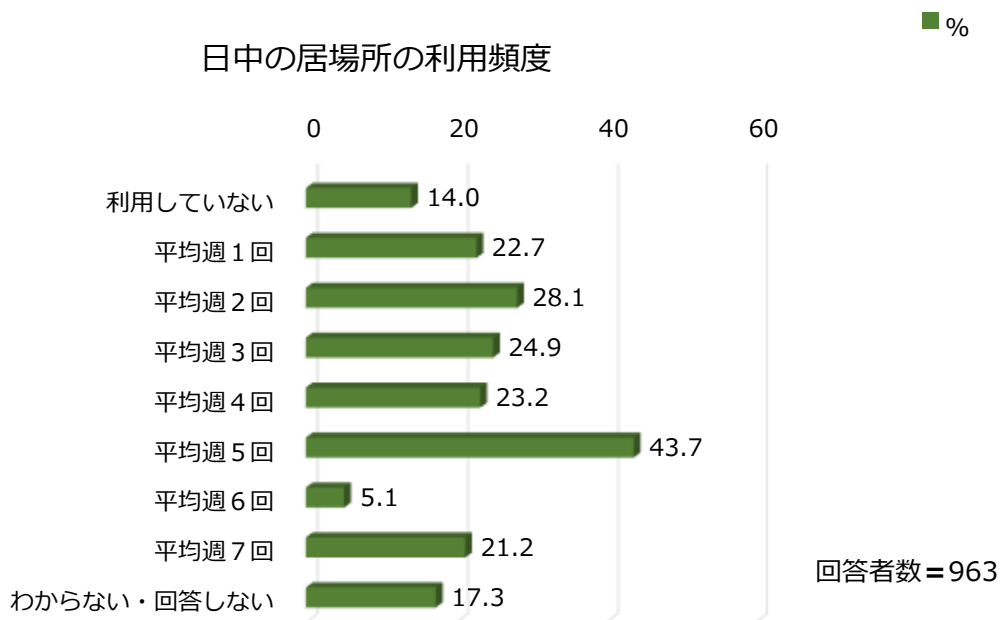
「都立特別支援学校(通学)」の割合が 28.2%と最も高く、次いで「放課後等デイサービス」の割合が 23.0%、「生活介護の事業所」の割合が 15.5%となっています。

日中の居場所（3つまで選択可）



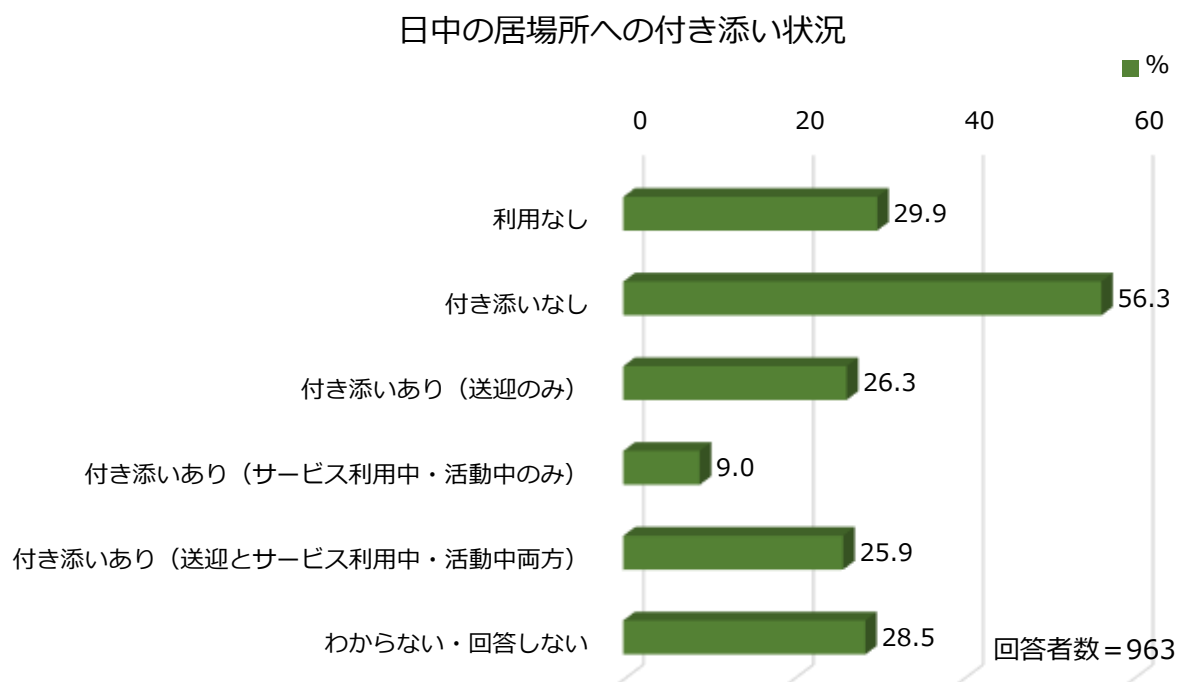
問 40・43・46 日中の居場所の利用頻度

「平均週5回」の割合が43.7%と最も高く、次いで「平均週2回」の割合が28.1%、「平均週3回」の割合が24.9%となっています。



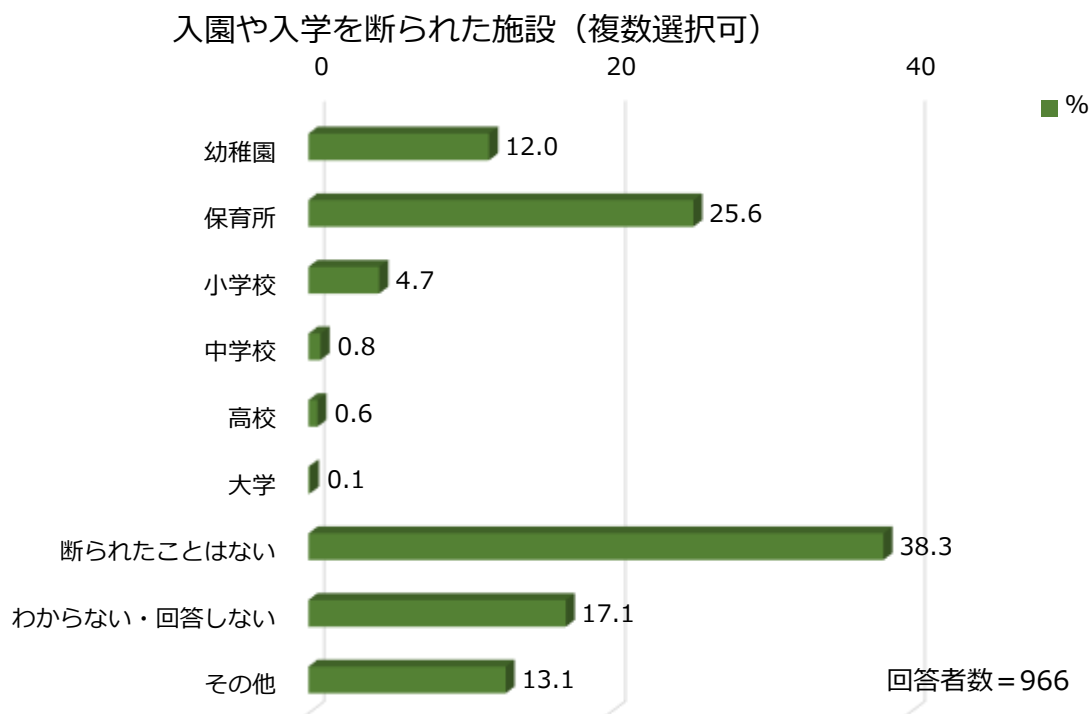
問 41・44・47 日中の居場所での付き添い状況

「付き添いなし」の割合が56.3%と最も高く、次いで「利用なし」の割合が29.9%、「わからない・回答しない」の割合が28.5%となっています。



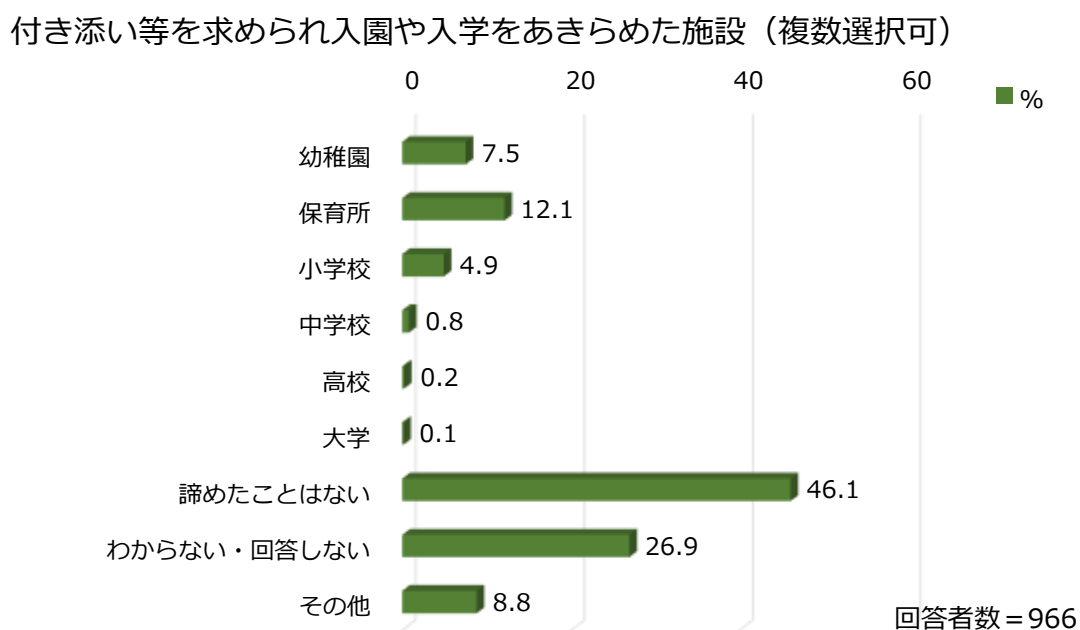
問 48 医療的ケアを理由に入園や入学を断られた施設※東京都内での事例のみ（複数選択可）

「断られたことはない」の割合が 38.3%と最も高く、次いで「保育所」の割合が 25.6%、「わからない・回答しない」の割合が 17.1%となっています。



問 49 自主送迎や付き添いを求められ入園や入学を諦めた施設※東京都内での事例のみ（複数選択可）

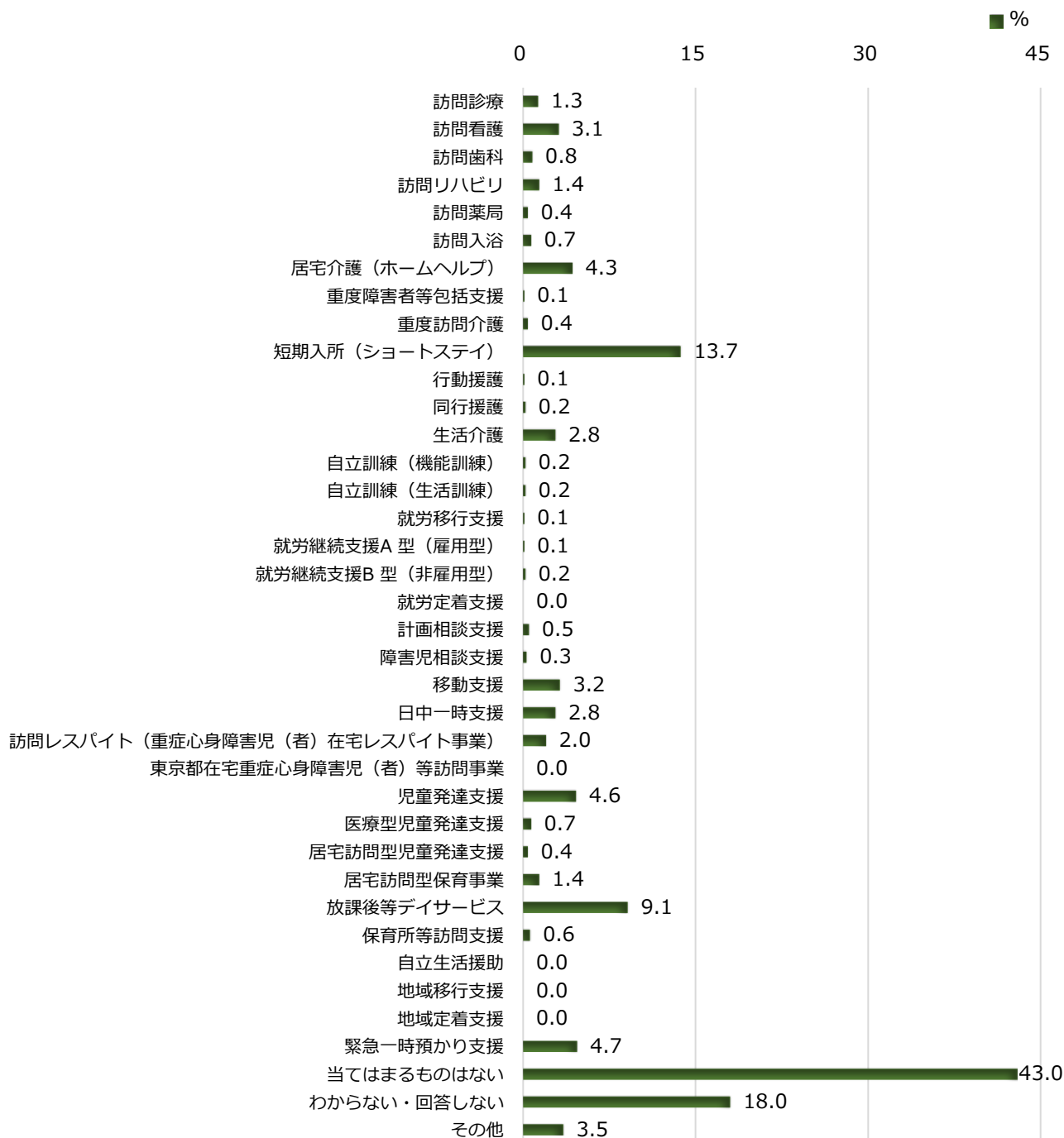
「諦めたことはない」の割合が 46.1%と最も高く、次いで「わからない・回答しない」の割合が 26.9%、「保育所」の割合が 12.1%となっています。



問 50 医療的ケアを理由に利用を断られたサービス※東京都内での事例のみ（複数選択可）

「当てはまるものはない」の割合が 43.0%と最も高く、次いで「わからない・回答しない」の割合が 18.0%、「短期入所（ショートステイ）」の割合が 13.7%となっています。

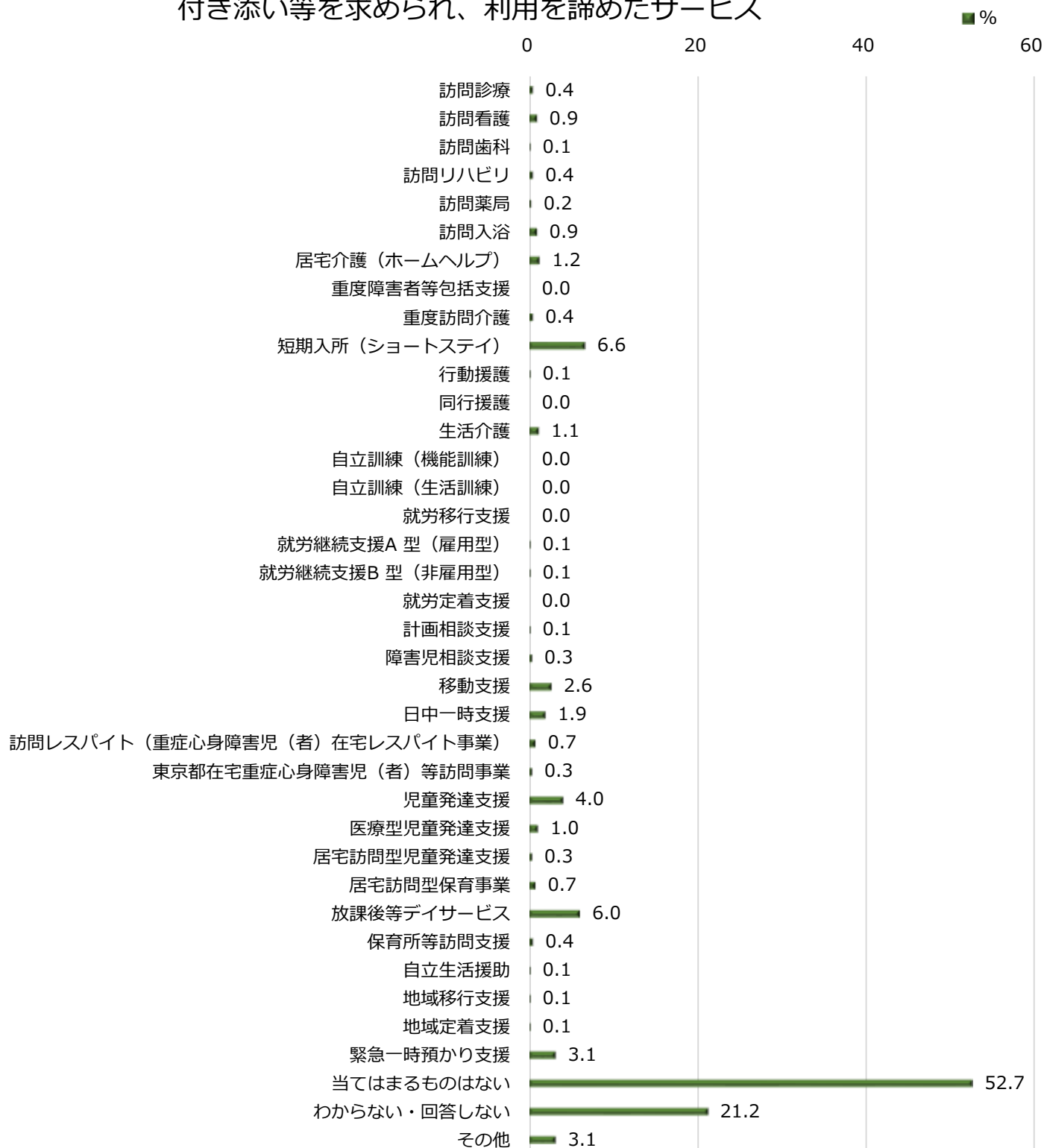
利用を断られたサービス（複数選択可）



問 51 医療的ケアを理由に自主送迎や付き添いを求められ、利用を諦めたサービス※東京都内での事例のみ（複数選択可）

「当てはまるものはない」の割合が 52.7%と最も高く、次いで「わからない・回答しない」の割合が 21.2%となっています。

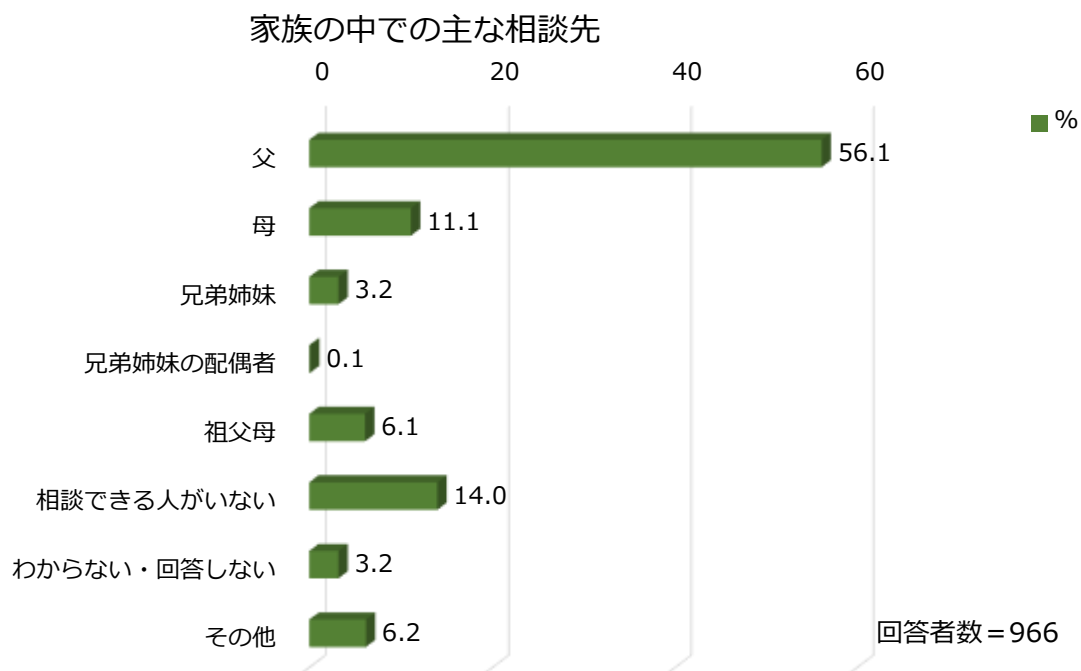
付き添い等を求められ、利用を諦めたサービス



(4) 相談先

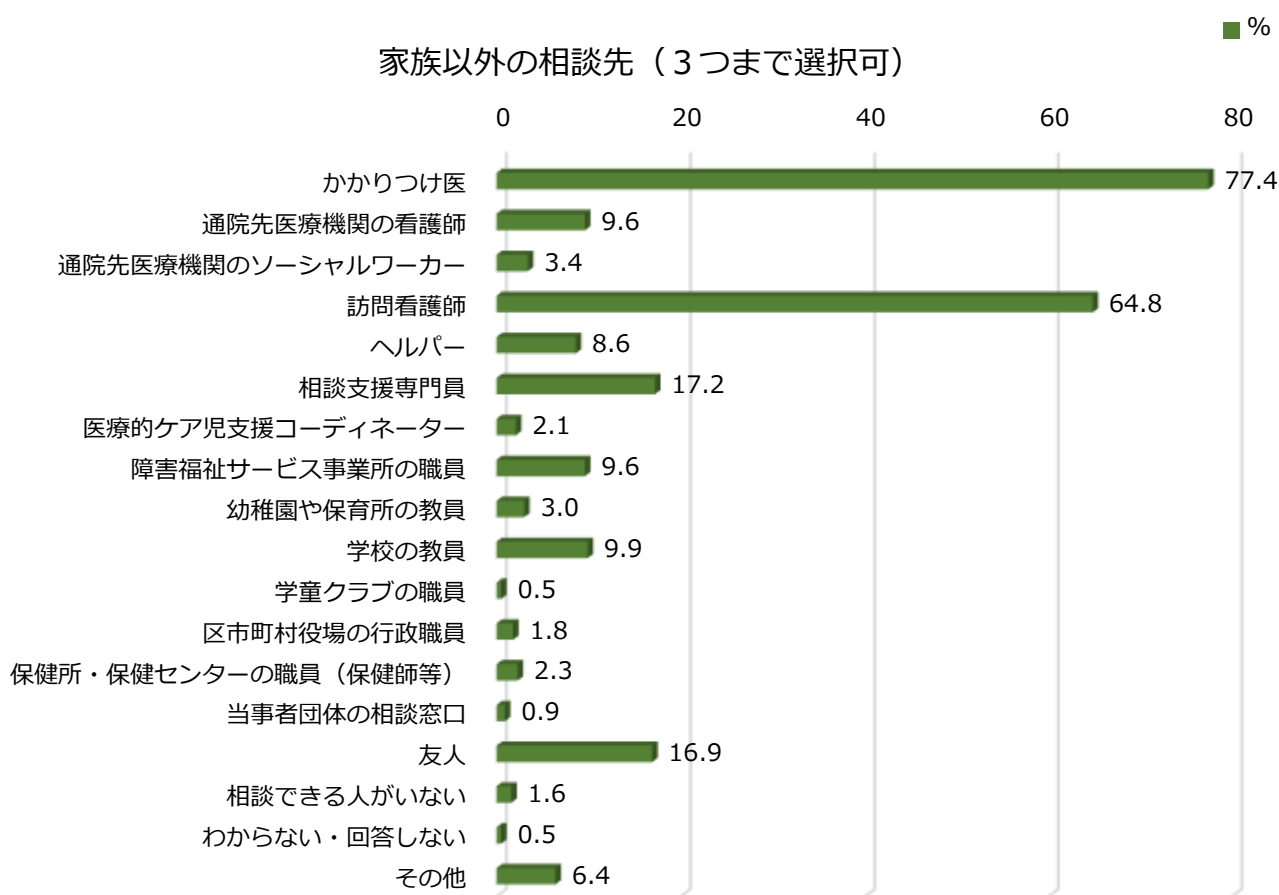
問 52 ご本人の育児や医療的ケア等についての家族の中での相談先

「父」の割合が 56.1%と最も高く、次いで「相談できる人がいない」の割合が 14.0%、「母」の割合が 11.1%となっています。



問 53 ご本人の育児や医療的ケア等について家族以外の相談先（3つまで選択可）

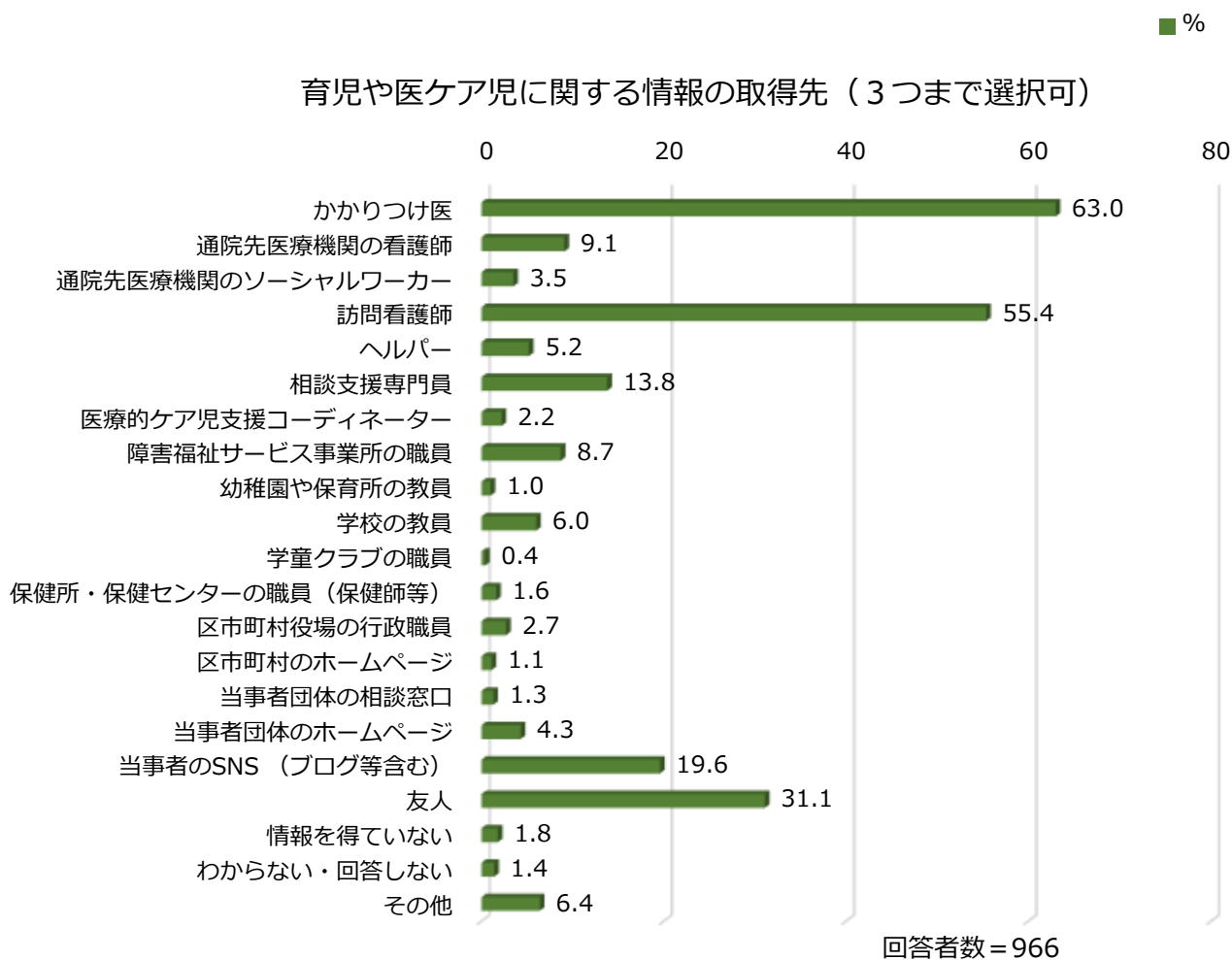
「かかりつけ医」の割合が77.4%と最も高く、次いで「訪問看護師」の割合が64.8%、「相談支援専門員」の割合が17.2%となっています。



回答者数 = 966

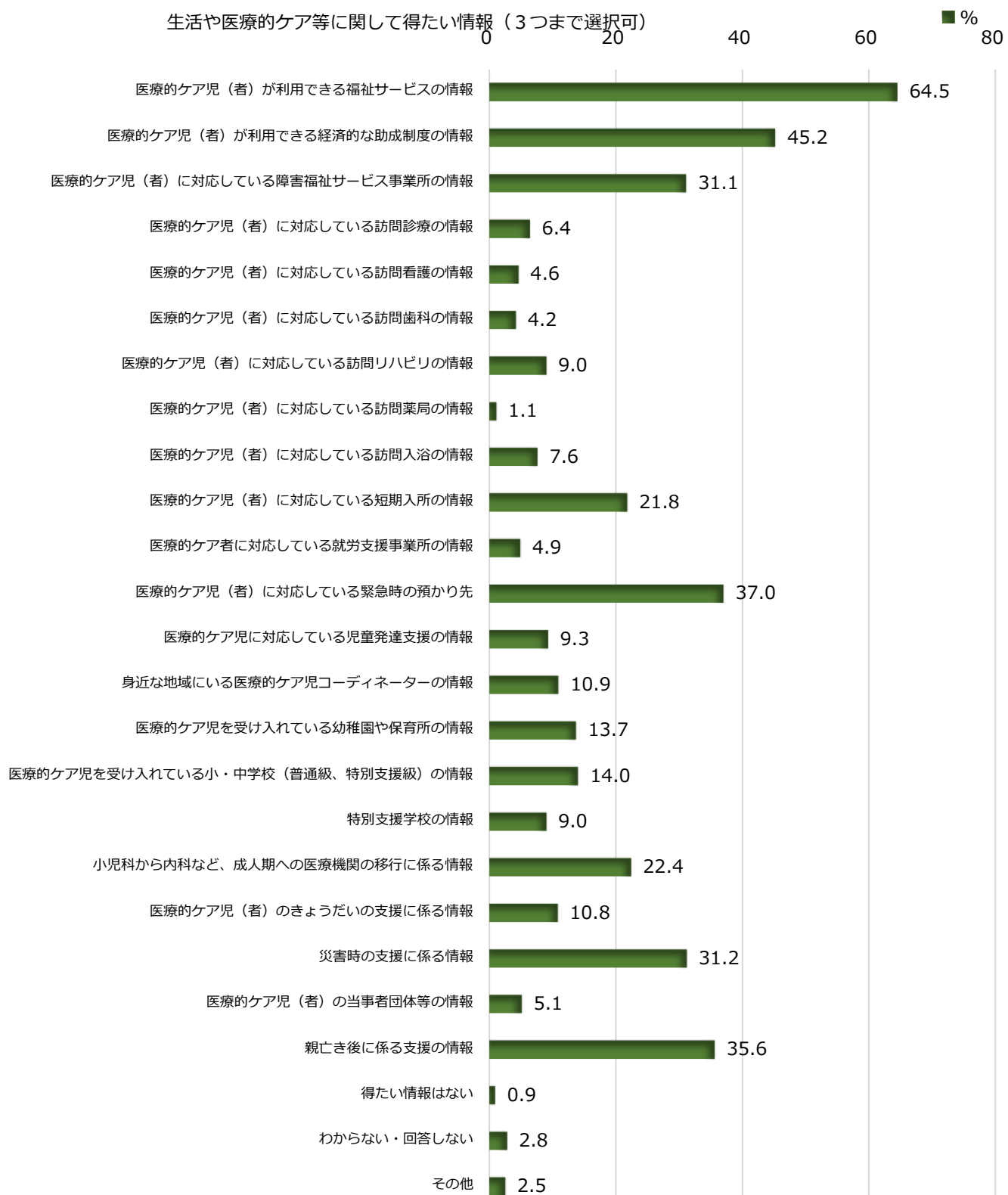
問 54 育児や医療的ケア等に関する情報の取得先（3つまで選択可）

「かかりつけ医」の割合が63.0%と最も高く、次いで「訪問看護師」の割合が55.4%、「友人」の割合が31.1%となっています。



問 55 生活や医療的ケア等に関して、得たい情報（3つまで選択可）

「医療的ケア児（者）が利用できる福祉サービスの情報」の割合が64.5%と最も高く、次いで「医療的ケア児（者）が利用できる経済的な助成制度の情報」の割合が45.2%、「医療的ケア児（者）に対応している緊急時の預かり先」の割合が37.0%となっています。



回答者数 = 966

(5) 主な介護者の困りごと

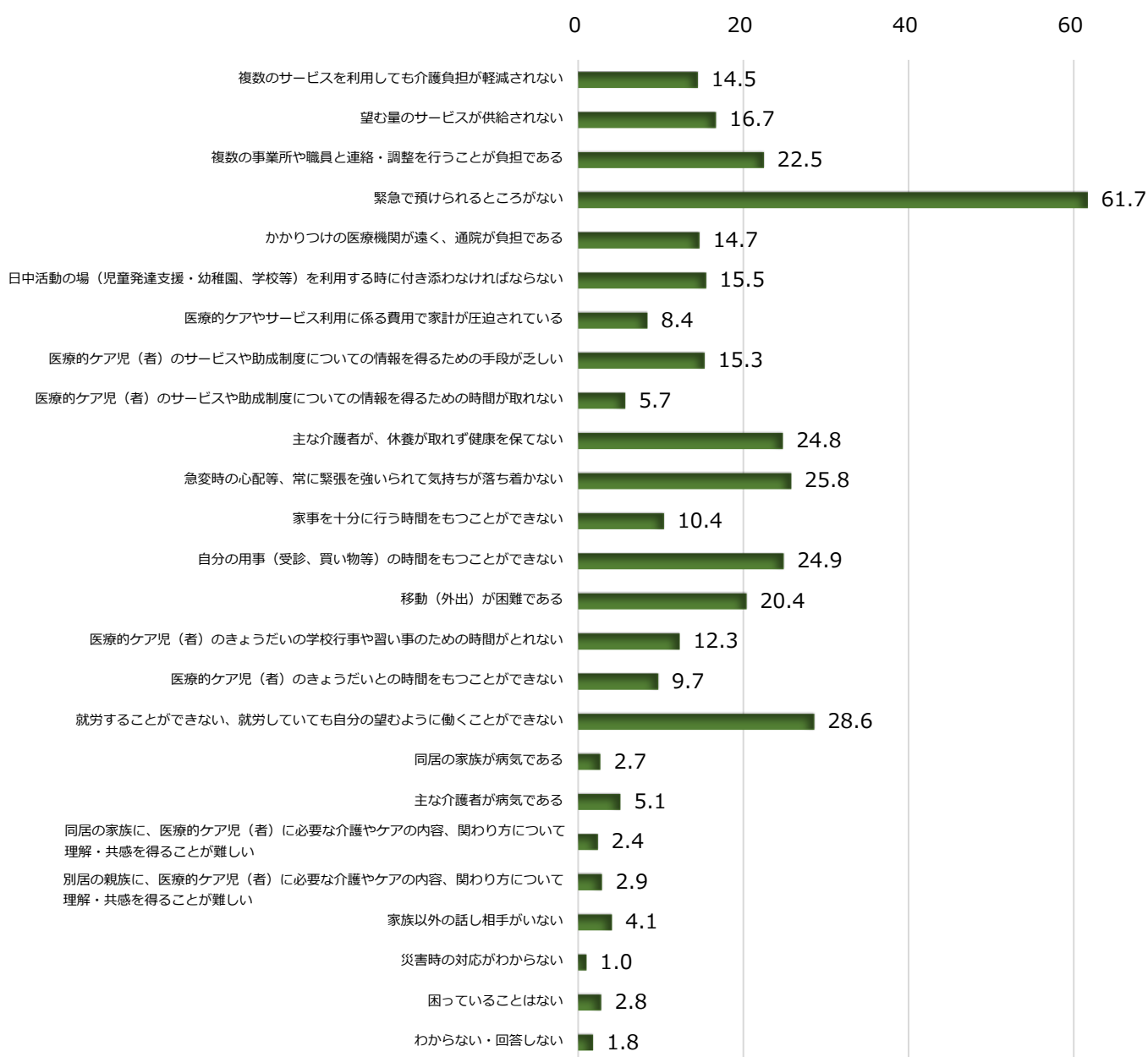
問 56 医療的ケア児（者）との生活を送る上での、主な介護者の困りごと（5つまで選択可）

「緊急で預けられるところがない」の割合が61.7%と最も高く、次いで「就労することができない、就労していても自分の望むように働くことができない」の割合が28.6%、「急変時の心配等、常に緊張を強いられて気持ちが落ち着かない」の割合が25.8%となっています。

回答者数 = 966

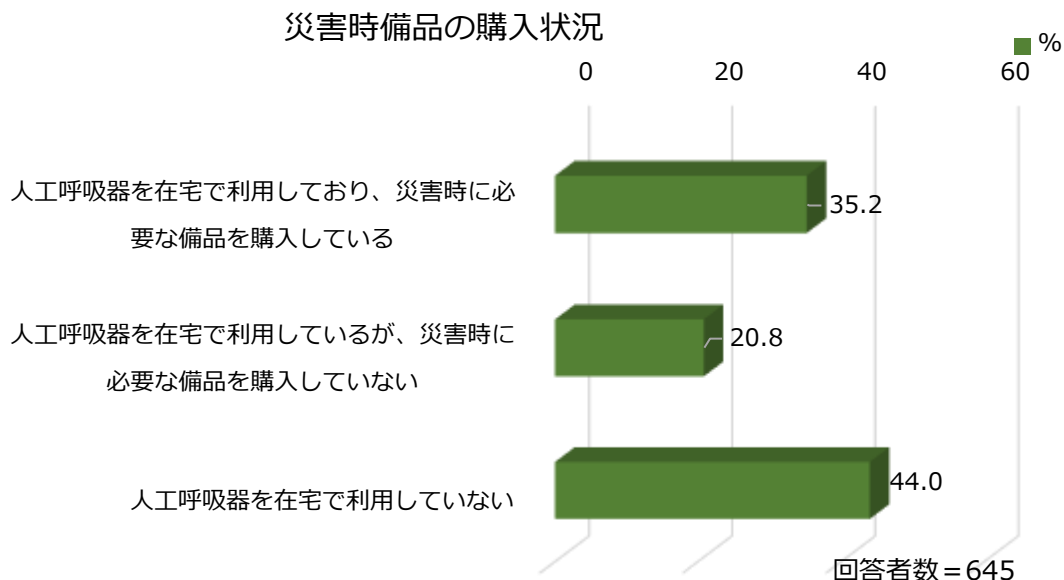
主な介護者の困りごと（5つまで選択可）

■ %



問 57 災害時に必要な備品の購入状況（人工呼吸器を在宅で利用されている方）

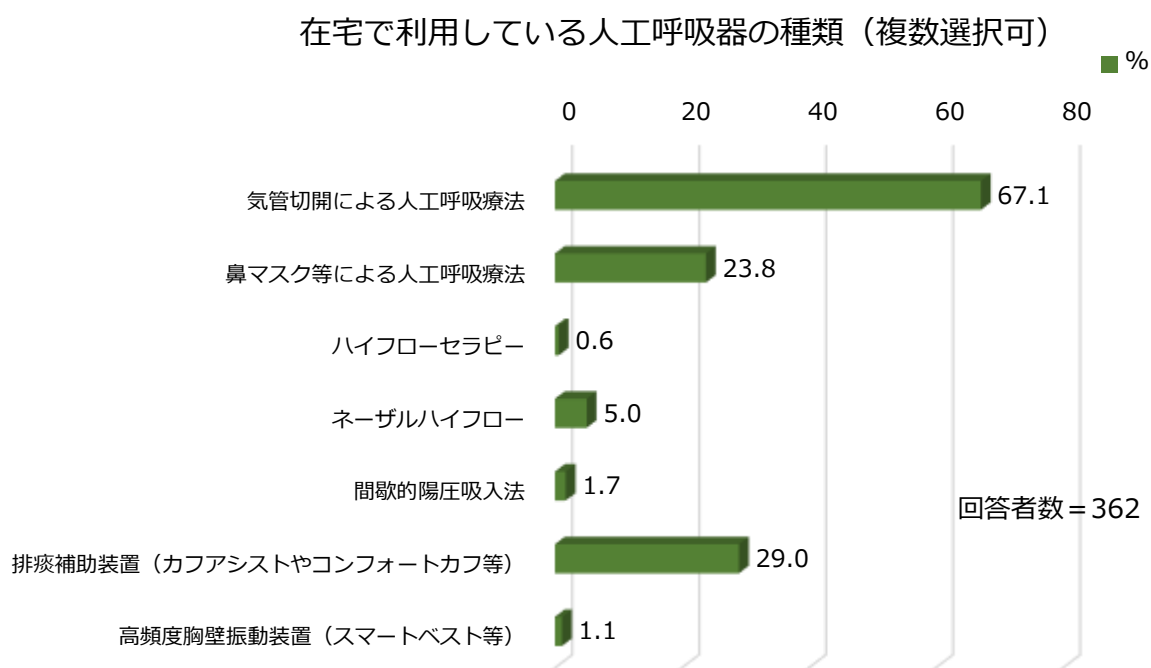
「人工呼吸器を在宅で利用していない」の割合が 44.0%と最も高く、次いで「人工呼吸器を在宅で利用しており、災害時に必要な備品を購入している」の割合が 35.2%、「人工呼吸器を在宅で利用しているが、災害時に必要な備品を購入していない」の割合が 20.8%となっています。



問 58 在宅の人工呼吸器の種類（人工呼吸器を在宅で利用されている方）

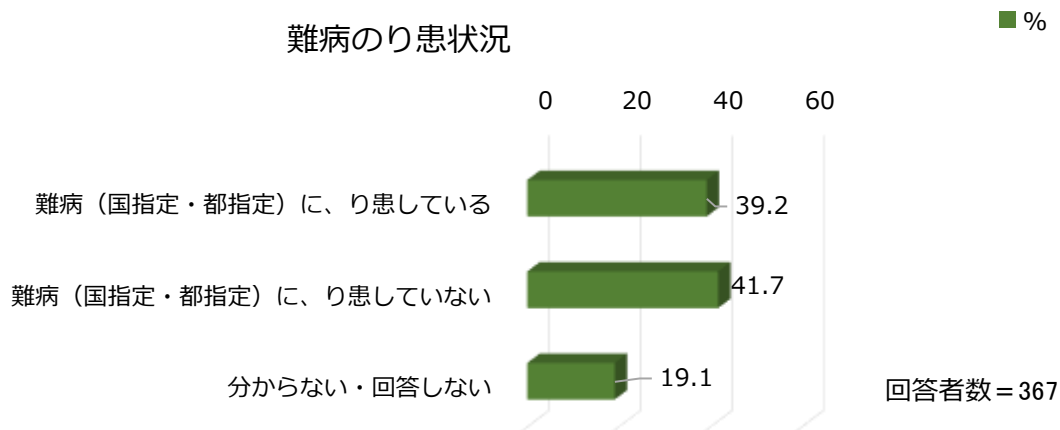
（複数選択可）

「気管切開による人工呼吸療法」の割合が 67.1%と最も高く、次いで「排痰補助装置（カフアシストやコンフォートカフ等）」の割合が 29.0%となっています。



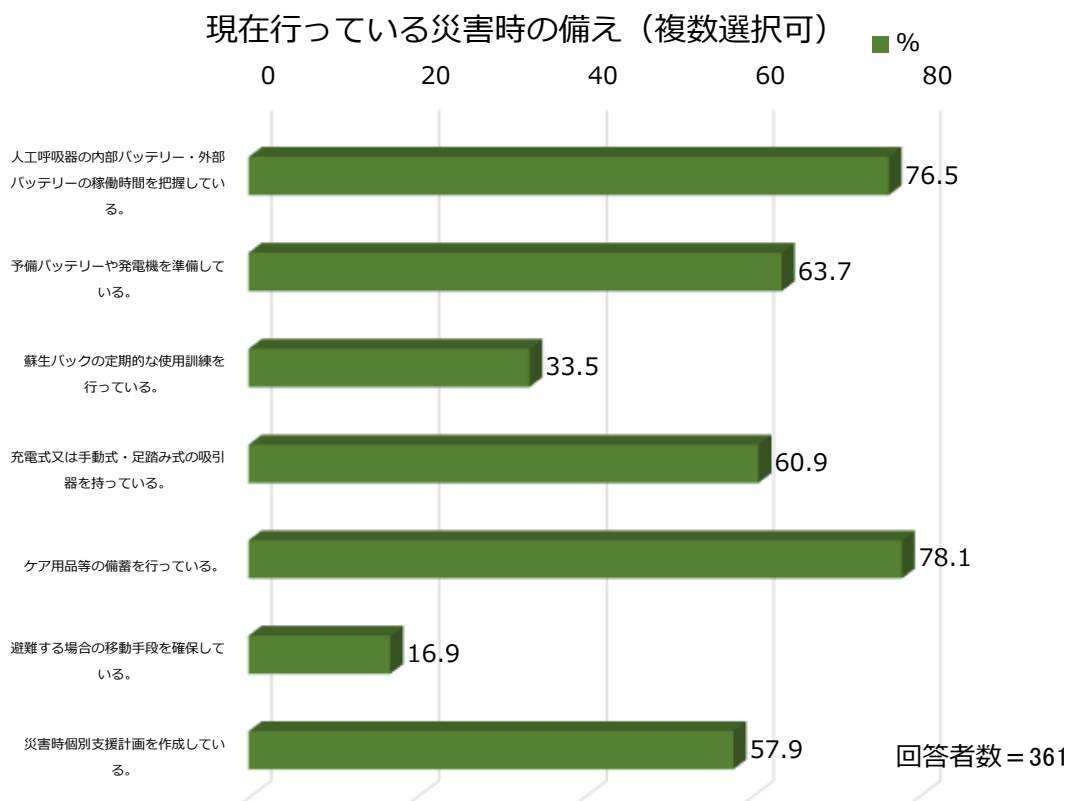
問 59 難病（国指定・都指定）のり患状況（人工呼吸器を在宅で利用されている方）

「難病（国指定・都指定）に、り患していない」の割合が41.7%と最も高く、次いで「難病（国指定・都指定）に、り患している」の割合が39.2%となっています。



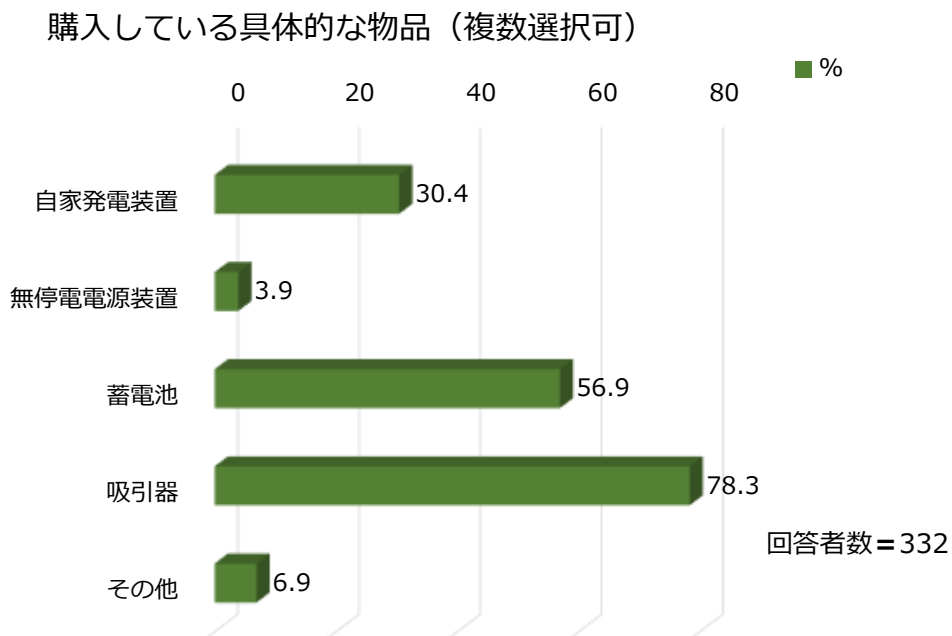
問 60 現在行っている災害時の備え（人工呼吸器を在宅で利用されている方）（複数選択可）

「ケア用品等の備蓄を行っている。」の割合が78.1%と最も高く、次いで「人工呼吸器の内部バッテリー・外部バッテリーの稼働時間を把握している。」の割合が76.5%、「予備バッテリーや発電機を準備している。」の割合が63.7%となっています。



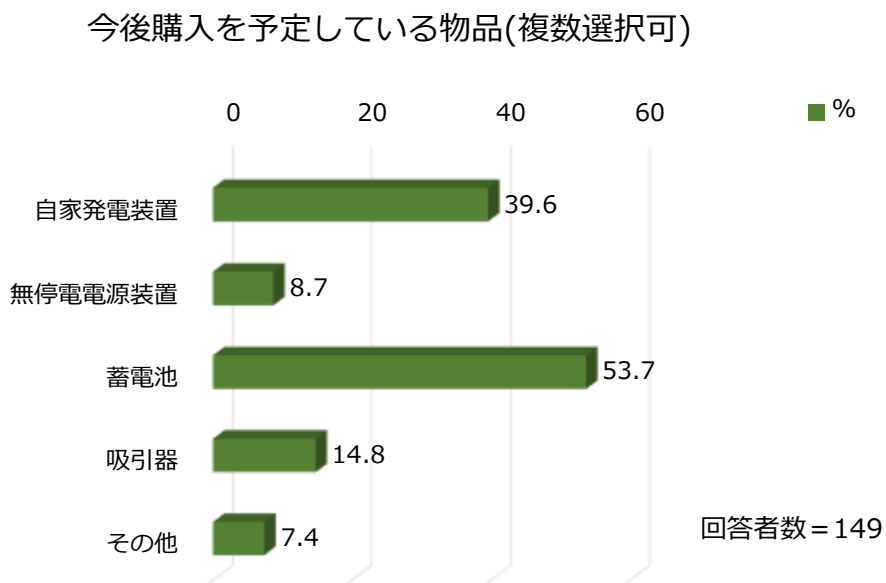
問 61 購入している物品（災害時に必要な備品を購入されている方）（複数選択可）

「吸引器」の割合が 78.3%と最も高く、次いで「蓄電池」の割合が 56.9%、「自家発電装置」の割合が 30.4%となっています。



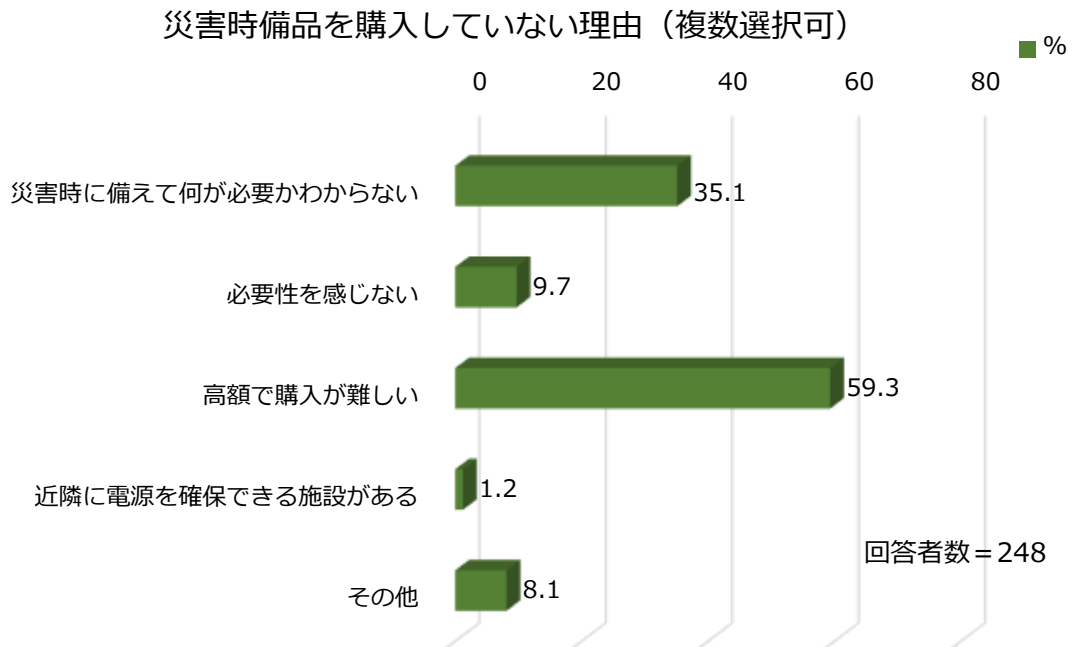
問 62 今後購入を予定している物品（災害時に必要な備品を購入されていない方）（複数選択可）

「蓄電池」の割合が 53.7%と最も高くなっています。



問 63 災害時備品を購入しない理由（災害時に必要な備品を購入されていない方）
（複数選択可）

「高額で購入が難しい」の割合が59.3%と最も高くなっています。



(6) 自由回答

自由回答について、467件の御意見をいただきました。

下記①から⑬まで内容による分類をしました。なお、1つの意見に複数の項目が含まれている場合は、それぞれ計上しているため、①から⑬までの合計は467件とは合致しません。①の内訳についても同様です。

①サービス・助成・制度に関すること	163件
②相談に関すること（相談支援に関することを含む）	12件
③情報提供に関すること	23件
④就労に関すること（保育園に関することを含む）	73件
⑤学校に関すること（幼稚園に関することを含む）	86件
⑥移動・送迎・外出時に関すること	17件
⑦介護者・解除者に関すること	13件
⑧災害に関すること	37件
⑨医療に関すること	10件
⑩医療的ケア児への理解に関すること	4件
⑪区市町村に関すること	20件
⑫アンケートに関すること	17件
⑬その他	52件

①サービス・助成・制度に関すること

【内訳】

助成に関すること	36
短期入所	36
サービス全般の不足	22
生活介護	20
長期入所	19
事務手続	10
居宅介護	6
支援者の処遇改善	6
グループホーム	5
在宅レスパイト	4
放課後等デイサービス	4
リハビリ（訪問含む）	4
入浴サービス	3
児童発達	2
就労支援	2
移動支援	2
住宅改修	2
バリアフリー	2
重度訪問介護	1
日常生活用具	1
移行期支援	1
手帳	1
その他	13

文字 **大** **中** **小** 色 標準 黒 青 黄

回答内容入力



回答内容確認



回答完了

医療的ケア児（者）都民調査(令和3年度)

ヘルプ

回答内容の入力

操作方法のご説明

下記の入力フォームに必要事項を入力した後、「回答内容の確認に進む」ボタンを押してください。
途中まで入力した内容を一時保存したい場合、「回答内容を一時保存する」ボタンを押してください。

注意事項

必須 マークがある項目は、必ず入力してください。

機種依存文字（半角カナ、丸付き数字、ローマ数字、「崎」など）は使用しないでください。機種依存文字が入力されている場合はエラーになります。

○本調査の回答期間は、10月6日から11月15日です。

【問合せ等】

本調査は株式会社名豊に委託して実施します。

調査に関し、御不明な点がある場合は、下記委託先へ御連絡ください。

電話：052-322-0074

問合せ時間 午前9時から午後5時まで（日、祝日、11月13日は除く）

Email：chosa@meihou-c.co.jp

回答内容を一時保存する

回答内容の確認に進む

プレビューのため「回答内容を一時保存する」ボタン、「回答内容の確認に進む」ボタンは操作できません。

本調査の対象となるのは、以下の3項目全てに該当する方です。

医療的ケア児（者）の方は、全ての項目にあてはまりますか。

- (1) 次の設問においておうかがいする医療的ケアのうち、いずれかを日常的に行っている方
- (2) 0歳から39歳の方
- (3) 東京都内で在宅生活されている方※グループホームや施設に入所されている方は含みません

問1 対象者確認

必須

- 3項目全てに当てはまる
- 当てはまらない項目がある

問2 日常的な医療的ケア

必須

現在、日常的に行っている医療的ケアを教えてください。当てはまるものを全て選択してください。

(複数回答可) (当てはまる項目がない場合には、本調査票まで回答不要です。)

- 人工呼吸器の管理（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、ネーザルハイフロー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置（カフアシストやコンフォートカフ等）及び高頻度胸壁振動装置（スマートベスト等）を含む。)
- 気管切開の管理
- 鼻咽頭エアウェイの管理
- 酸素療法
- 吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る）
- ネブライザーの管理
- 経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）
- 経管栄養（持続経管注入ポンプ使用）
- 中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）
- 皮下注射（インスリン、麻薬等含）
- 皮下注射（持続皮下注射ポンプの使用）
- 血糖測定（持続血糖測定を含む。埋め込み式血糖測定以外）
- 血糖測定（埋め込み式血糖測定による）
- 継続的な透析（血液透析、腹膜透析）

- 間欠的導尿（間隔を空けて実施する導尿）
- 持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう又は尿路ストーマ）
- 排便管理（消化管ストーマ）
- 排便管理（摘便又は洗腸）
- 排便管理（浣腸）
- 痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置

問3 区市町村

必須

医療的ケア児（者）の方がお住まいの区市町村を教えてください。

問4 記載者

必須

このアンケートはどなたが記入されていますか。医療的ケア児（者）の方から見た関係でお答えください。

- 父
- 母
- 兄弟姉妹
- 祖父・祖母
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

医療的ケア児（者）ご本人の基本情報

問5 生年月日

必須

医療的ケア児（者）ご本人の生年月日をご記入ください。

※年は西暦でご回答ください。例2020年1月1日

 年 月 日

年齢（自動計算）

必須

令和3年6月1日時点の年齢。

※自動計算のため、記載不要です。

2021年6月1日時点の年齢を表示しています。

問6 医療的ケアの必要契機

必須

医療的ケアが必要となった理由は何ですか。当てはまるものを全て選択してください。

複数選択可

- 先天性の病気
- 出生時のトラブル
- 後天性の病気
- 事故
- 原因不明
- 検査中
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

医療的ケア児（者）ご本人は、生後すぐにNICU・PICUへ入院した経験がありますか

- 問7 NICU・PICU入院経験
必須
- 入院経験あり
 入院経験なし
 わからない・回答しない

- 問8 身体障害者手帳
必須
- 医療的ケア児（者）ご本人の身体障害者手帳の取得の有無及び障害の種別について教えてください。当てはまるものを全て選択してください。
（複数選択可）
- なし
 申請中
 視覚障害
 聴覚障害
 平衡機能障害
 音声・言語機能の障害
 そしゃく機能の障害
 肢体不自由（上肢）
 肢体不自由（下肢）
 肢体不自由（体幹）
 肢体不自由（脳病変による運動機能障害）
 心臓機能障害
 じん臓機能障害
 呼吸器機能障害
 ぼうこう又は直腸機能障害
 小腸機能障害
 ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害
 肝機能障害
 わからない・回答しない

- 問9 愛の手帳（療育手帳）
必須
- 医療的ケア児（者）ご本人の愛の手帳の取得の有無及び等級について教えてください。
-

- 問10 精神障害者保健福祉手帳
必須
- 医療的ケア児（者）ご本人の精神障害者保健福祉手帳の取得の有無及び等級について教えてください。
-

- 問11 障害支援区分
必須
- 医療的ケア児（者）ご本人の障害支援区分について教えてください。
（18歳未満の方は「申請なし」を選択してください）
-

- 問12 小児慢性特定疾病医療費
必須
- 医療的ケア児（者）ご本人の小児慢性特定疾病医療費支給認定について教えてください。
-

- 問13 難病医療費
必須
- 医療的ケア児（者）ご本人の難病医療費支給認定について教えてください。
-

- 問14 医療的ケア児（者）の運動機能
必須
- 医療的ケア児（者）ご本人の運動機能について教えてください。当てはまるものを全て選択してください。
（複数選択可）（補装具を付けている場合は、補装具を付けた状態でお答えください。）
- 追視（目で物を追う）
 頸定（首が座っている）
 寝返り
 座位保持（介助があれば座れる）
 座位保持（介助なしで座れる）
 腹ばい移動（ずりばい）
 背ばい移動
 四つばい移動（ハイハイ）

- つかまり立ち
- 車いすによって自ら移動
- 伝い歩き
- 介助ありの歩行
- 独歩（介助なし）
- 走れる（介助あり）
- 走れる（介助なし）
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

^
v

問15 医療的ケア児
（者）のコミュニケーション
必須

医療的ケア児（者）ご本人のコミュニケーション手段について教えてください。当てはまるものを全て選択してください。

複数選択可

- コミュニケーションがほとんどできない
- 表情、目の動き
- 声（あー、うー等のなん語を含む）や身ぶり手ぶり
- 単語による意思表示
- 会話
- 手話
- 文字盤
- 意思伝達装置
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

^
v

問16 医療的ケアの主な介
護者の関与度
必須

医療的ケアの実施に係る主な介護者の関与度を教えてください。

複数の医療的ケアが必要な方は、医療的ケアの中でご本人が対応が一番難しいものについてご回答ください。

- 医療的ケア児（者）ご本人が、介護者の補助なく自分で医療的ケアができる
- 定時対応や医療的ケア児（者）ご本人の申し出により、医療的ケア実施時に介護者が見守りや補助をすれば、ご本人が医療的ケアできる
- 医療的ケア児（者）ご本人自身では医療的ケアができないが、定時対応や本人の申し出により、介護者が医療的ケアを行う
- 医療的ケア児（者）ご本人自身では医療的ケアが必要だと申し出ることができないため、介護者が利用者の状態を常時観察を行う必要がある。
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

^
v

家族の状況

問17 医療的ケア児
(者)の同居家族構成
必須

医療的ケア児(者)の家族構成を教えてください。当てはまるものを全て選択してください。
(複数選択可) 医療的ケア児(者)ご本人からみた続柄でご回答ください

- 父
- 母
- 兄弟姉妹
- 祖父
- 祖母
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。
「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問18 父の就労状況
必須

医療的ケア児(者)の父の就労状況を教えてください。
(最も近いものを選んでください)

- 就労中：フルタイム(会社員・公務員等)
- 就労中：自営業
- 就労中：パート・アルバイト
- 就職活動中
- 産休中・育児休暇中
- 介護休暇中
- 就労しておらず、就職活動をしていない
- わからない・回答しない

問19 父の就労希望
必須

1問前の回答で「就労しておらず就職活動をしていない」と回答した方にお聞きます。今後、就労の希望はありますか。

- 就労希望はない
- 就労希望があるが、介護のため就労や就職活動が難しい
- 就労希望があるが、介護負担以外理由で、就労や就職活動をしていない
- わからない・回答しない

問20 母の就労状況
必須

医療的ケア児(者)の母の就労状況を教えてください。
(最も近いものを選んでください)

- 就労中：フルタイム(会社員・公務員等)
- 就労中：自営業
- 就労中：パート・アルバイト
- 就職活動中
- 産休中・育児休暇中
- 介護休暇中
- 就労しておらず、就職活動をしていない
- わからない・回答しない

問21 母の就労希望
必須

1問前の回答で「就労しておらず就職活動をしていない」と回答した方にお聞きます。今後、就労の希望はありますか。

- 就労希望はない
- 就労希望があるが、介護のため就労や就職活動が難しい
- 就労希望があるが、介護負担以外理由で、就労や就職活動をしていない
- わからない・回答しない

問22 育児・介護協力状況

必須

医療的ケア児（者）の育児・介護について、親族（祖父母等）の協力状況について教えてください。

※複数の親族がいらっしゃる場合には、合計した状況でご回答ください。

（最も近いものを選んでください）

- 毎日・ほぼ毎日
- 定期的に週2・3日
- 定期的に週1回
- 定期的に週1回未満
- 随時（願った時等）
- 協力は困難
- わからない・回答しない

問23 主な介護者

必須

医療的ケア児（者）の家族の中で主な介護者はどなたですか。（同じくらい介護をしている場合などは複数選択可（2個まで））

2個まで選択可能です。

- 父
- 母
- 祖父母
- 兄弟姉妹
- 兄弟姉妹の配偶者
- 事業所のヘルパーなど
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問24 介護者の体の健康状況

必須

主な介護者の体の健康状況はいかがですか。

（主な介護者が二人の場合はどちらかお一人の方について教えてください）

（最も近いものを選んでください）

- 良好
- 不良だが通院するほどではない
- 不良のため通院している
- 不良のため通院したいが、介護のため通院できない
- 不良のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問25 介護者の精神的な健康状況

必須

主な介護者の精神的な健康状況はいかがですか。

（主な介護者が二人の場合はどちらかお一人の方について教えてください）

（最も近いものを選んでください）

- 良好
- 落ち込むことはたまにあるが、基本的には前向きである
- 落ち込むことがよくある
- 精神的な不調のため通院している

- 精神的な不調のため通院したいが、介護のため通院できない
- 精神的な不調のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

主な介護者の1日の平均的な合計睡眠時間はどれくらいですか。
 (主な介護者が二人の場合はどちらかお一人の方について教えてください)

問26 介護者の睡眠時間
 必須

- 3時間未満
- 3時間以上4時間未満
- 4時間以上5時間未満
- 5時間以上6時間未満
- 6時間以上7時間未満
- 7時間以上8時間未満
- 8時間以上9時間未満
- 9時間以上10時間未満
- 10時間以上
- わからない・回答しない

主な介護者の睡眠の形態は、平均するとどのようですか。
 (主な介護者が二人の場合はどちらかお一人の方について教えてください)
 (最も近いものを選んでください)

問27 介護者の睡眠形態
 必須

- 睡眠をまとめてとれる日がとても多い
- どちらかと言うと睡眠をまとめてとることができる日が多い
- どちらともいえない
- どちらかと言うと断続的にしか睡眠をとることができない日が多い
- 断続的にしか睡眠をとることができない日がとても多い
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

主な介護者は一晩に医療的ケアで何回程起きますか。
 (主な介護者が二人の場合はどちらかお一人の方について教えてください)
 (最も近いものを選んでください)

問28 介護者の起床回数
 必須

- 1晩につき1回未満
- 1晩につき1～3回程度
- 1晩につき4～6回程度
- 1晩につき7～9回程度
- 1晩につき10回以上
- わからない・回答しない

問29 介護者がケアから離れられる時間
必須

主な介護者が1日の間に医療的ケアを含む介護から離れられる平均時間を教えてください。
(主な介護者が二人の場合はどちらかお一人の方について教えてください)
(睡眠時間を除いた時間を教えてください)
(最も近いものを選んでください)

- ほとんどない
- 1時間未満
- 1時間～2時間
- 2時間～3時間
- 4時間以上
- わからない・回答しない

問30 家族以外の介護者
必須

緊急な事態で、主な介護者による医療的ケア児（者）の対応が困難な場合、同居のご家族以外で対応を頼める相手はいますか。いる場合、それはどなたですか。当てはまるものを全て選択してください。

10個まで選択可能です。

- 別居の親族
- 友人・知人
- 居宅介護（ホームヘルパー）
- 短期入所（ショートステイ）
- 訪問看護
- 生活介護
- 児童発達支援
- 放課後等デイサービス
- 学童クラブ
- いない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問31 医療的ケアを代わってもらいたいとき
必須

どのようなときに医療的ケアを代わってもらいたいと思いますか。

3個まで選択可能です。

(複数選択可)

- 主な介護者が身体を休めたいとき
- 主な介護者が何も考えずに過ごしたいとき
- 主な介護者が家事に集中したいとき
- 主な介護者が娯楽の時間をもちたいとき
- 主な介護者が自分の用事（ショッピング・美容院等）を済ませたいとき
- 家族で旅行や外出をしたいとき
- 医療的ケア児（者）の兄弟姉妹の用事があるとき
- 医療的ケア児（者）の兄弟姉妹だけとの時間をもちたいとき
- 冠婚葬祭のとき
- 仕事のとき
- 仕事や資格に関する勉強がしたいとき
- 同居の家族が病気のとき
- 主な介護者が病気のとき
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

サービスの利用状況・評価

問32 利用しているサービス 医療的ケア児（者）が利用しているサービスを教えてください。

必須

(複数選択可)

- 訪問診療
- 訪問看護
- 訪問歯科
- 訪問リハビリ
- 訪問薬局
- 訪問入浴
- 居宅介護（ホームヘルプ）
- 重度障害者等包括支援
- 重度訪問介護
- 短期入所（ショートステイ）
- 行動援護
- 同行援護
- 生活介護
- 自立訓練（機能訓練）
- 自立訓練（生活訓練）
- 就労移行支援
- 就労継続支援A型（雇用型）
- 就労継続支援B型（非雇用型）
- 就労定着支援
- 計画相談支援
- 障害児相談支援
- 移動支援
- 日中一時支援
- 訪問レスパイト（重症心身障害児（者）在宅レスパイト事業）
- 東京都在宅重症心身障害児（者）等訪問事業
- 児童発達支援
- 医療型児童発達支援
- 居宅訪問型児童発達支援
- 居宅訪問型保育事業
- 放課後等デイサービス
- 保育所等訪問支援
- 自立生活援助
- 地域移行支援
- 地域定着支援
- 緊急一時預かり支援
- 当てはまるものはない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

利用の有無にかかわらず、必要だが不足を感じているサービスを教えてください。
(当てはまるものを1つずつ選択してください。不足しているサービス(1)~(3)に1つずつ記載をお願いします)

問33 不足しているサービス
(1)
必須

「その他」を選択した場合に入力してください。
「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

上の設問で選択されたサービスのどのような点が不足していると感じられていますか。
当てはまるものを全て選択してください。

(複数選択可)

問34 不足しているサービス
(1)の理由
必須

- サービスを利用しているが、回数や期間が十分ではない
- サービスを利用しているが、サービスの質が十分ではない
- 利用したいサービスを行う施設の定員が超過しており、サービスを利用できない
- 利用したいサービスの受入条件が折り合わず、サービスを利用できない
- 利用したいサービスを行う施設が家の近くにない、サービスを利用できない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。
「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問35 不足しているサービス
(2)
必須

利用の有無にかかわらず、必要だが不足を感じているサービスを教えてください。
(当てはまるものを1つずつ選択してください。不足しているサービス(1)~(3)に1つずつ記載をお願いします)

上の設問で選択されたサービスのどのような点が不足していると感じられていますか
(複数選択可)

問36 不足しているサービス
(2)の理由

- サービスを利用しているが、回数や期間が十分ではない
- サービスを利用しているが、サービスの質が十分ではない
- 利用したいサービスを行う施設の定員が超過しており、サービスを利用できない
- 利用したいサービスの受入条件が折り合わず、サービスを利用できない
- 利用したいサービスを行う施設が家の近くにない、サービスを利用できない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。
「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問37 不足しているサービス
(3)

利用の有無にかかわらず、必要だが不足を感じているサービスを教えてください。
(当てはまるものを1つずつ選択してください。不足しているサービス(1)~(3)に1つずつ記載をお願いします)

上の設問で選択されたサービスのどのような点が不足していると感じられていますか

(複数選択可)

- サービスを利用しているが、回数や期間が十分ではない
- サービスを利用しているが、サービスの質が十分ではない
- 利用したいサービスを行う施設の定員が超過しており、サービスを利用できない
- 利用したいサービスの受入条件が折り合わず、サービスを利用できない
- 利用したいサービスを行う施設が家の近づくなく、サービスを利用できない
- その他

問38 不足しているサービス
(3)の理由

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

日中の居場所について

問39 日中の居場所(1)

必須

現在の医療的ケア児(者)ご本人の日中の居場所はどこですか。よく利用する・該当するものを回答してください。
(当てはまるものを1つずつ選択してください。日中の居場所(1)～(3)に1つずつ回答してください)

- 幼稚園
- 特別支援学校の幼稚部
- 保育所
- 児童発達支援センター・児童発達支援事業所
- 医療型児童発達支援センター
- 自宅で居宅訪問型児童発達支援を利用
- 自宅で居宅訪問型保育事業を利用
- 自宅でベビーシッター等を利用
- 区市町村立小・中学校の普通学級(通級を含む)
- 私立又は国立小・中学校の普通学級(通級を含む)
- 区市町村立小・中学校の特別支援級
- 都立特別支援学校(通学)
- 都立以外の特別支援学校(通学)
- 都立特別支援学校(訪問)
- 都立以外の特別支援学校(訪問)
- 学童クラブ
- 放課後等デイサービス
- 日中一時支援の事業所
- 生活介護の事業所
- 自宅で居宅介護を利用
- 就労移行支援の事業所
- 就労継続支援A型の事業所
- 就労継続支援B型の事業所
- 一般企業での就職
- 大学、専門学校等
- 自宅で主な介護者と過ごす
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問40 日中の居場所(1)
頻度
必須

医療的ケア児（者）ご本人は、日中に前の設問の居場所をどの程度利用されていますか。利用される頻度を教えてください。

（最も近いものを選んでください）

- 利用していない
- 平均週 1回
- 平均週 2回
- 平均週 3回
- 平均週 4回
- 平均週 5回
- 平均週 6回
- 平均週 7回
- わからない・回答しない

問41 日中の居場所(1)
付き添い
必須

前々問の設問で選択された日中居場所について、医療的ケア児（者）への付き添い状況について教えてください。

（最も近いものを選んでください）

- 利用なし
- 付き添いなし
- 付き添いあり（送迎のみ）
- 付き添いあり（サービス利用中・活動中のみ）
- 付き添いあり（送迎とサービス利用中・活動中両方）
- わからない・回答しない

問42 日中の居場所(2)
必須

現在の医療的ケア児（者）ご本人の日中の居場所はどこですか。よく利用する・該当するものを回答してください。（当てはまるものを1つずつ選択してください。日中の居場所(1)～(3)に1つずつ回答してください）

- 幼稚園
- 特別支援学校の幼稚部
- 保育所
- 児童発達支援センター・児童発達支援事業所
- 医療型児童発達支援センター
- 自宅で居宅訪問型児童発達支援を利用
- 自宅で居宅訪問型保育事業を利用
- 自宅でベビーシッター等を利用
- 区市町村立小・中学校の普通学級（通級を含む）
- 私立又は国立小・中学校の普通学級（通級を含む）
- 区市町村立小・中学校の特別支援級
- 都立特別支援学校（通学）
- 都立以外の特別支援学校（通学）
- 都立特別支援学校（訪問）
- 都立以外の特別支援学校（訪問）
- 学童クラブ
- 放課後等デイサービス
- 日中一時支援の事業所
- 生活介護の事業所
- 自宅で居宅介護を利用
- 就労移行支援の事業所

- 就労継続支援A型の事業所
- 就労継続支援B型の事業所
- 一般企業での就職
- 大学、専門学校等
- 自宅で主な介護者と過ごす
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

▲
▼

問43 日中の居場所(2)
頻度

医療的ケア児（者）ご本人は、日中に前の設問の居場所をどの程度利用されていますか。利用される頻度を教えてください。

（最も近いものを選んでください）

- 利用していない
- 平均週 1回
- 平均週 2回
- 平均週 3回
- 平均週 4回
- 平均週 5回
- 平均週 6回
- 平均週 7回
- わからない・回答しない

問44 日中の居場所(2)
付き添い

前々問の設問で選択された日中居場所について、医療的ケア児（者）への付き添い状況について教えてください。

（最も近いものを選んでください）

- 利用なし
- 付き添いなし
- 付き添いあり（送迎のみ）
- 付き添いあり（サービス利用中・活動中のみ）
- 付き添いあり（送迎とサービス利用中・活動中両方）
- わからない・回答しない

問45 日中の居場所(3)

現在の医療的ケア児（者）ご本人の日中の居場所はどこですか。よく利用する・該当するものを回答してください。

（3つまで選択可能。日中の居場所(1)～(3)に1つずつ回答してください）

- 幼稚園
- 特別支援学校の幼稚部
- 保育所
- 児童発達支援センター・児童発達支援事業所
- 医療型児童発達支援センター
- 自宅で居宅訪問型児童発達支援を利用
- 自宅で居宅訪問型保育事業を利用
- 自宅でベビーシッター等を利用
- 区市町村立小・中学校の普通学級（通級を含む）
- 私立又は国立小・中学校の普通学級（通級を含む）
- 区市町村立小・中学校の特別支援級
- 都立特別支援学校（通学）

- 都立以外の特別支援学校（通学）
- 都立特別支援学校（訪問）
- 都立以外の特別支援学校（訪問）
- 学童クラブ
- 放課後等デイサービス
- 日中一時支援の事業所
- 生活介護の事業所
- 自宅で居宅介護を利用
- 就労移行支援の事業所
- 就労継続支援A型の事業所
- 就労継続支援B型の事業所
- 一般企業での就職
- 大学、専門学校等
- 自宅で主な介護者と過ごす
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問46 日中の居場所(3)
頻度

医療的ケア児（者）ご本人は、日中に前の設問の居場所をどの程度利用されていますか。利用される頻度を教えてください。

（最も近いものを選んでください）

- 利用していない
- 平均週 1回
- 平均週 2回
- 平均週 3回
- 平均週 4回
- 平均週 5回
- 平均週 6回
- 平均週 7回
- わからない・回答しない

問47 日中の居場所(3)
付き添い

前々問の設問で選択された日中居場所について、医療的ケア児（者）への付き添い状況について教えてください。

（最も近いものを選んでください）

- 利用なし
- 付き添いなし
- 付き添いあり（送迎のみ）
- 付き添いあり（サービス利用中・活動中のみ）
- 付き添いあり（送迎とサービス利用中・活動中両方）
- わからない・回答しない

問48 入園や入学を断られた施設
必須

医療的ケアを理由に入園や入学を断られたことはありますか。断られた施設について、当てはまるものを全て選んでください。
※東京都内での事例のみお答えください（他県等にお住まいであった際のケースは本項目の対象外です）。

（複数選択可）

- 幼稚園
- 保育所
- 小学校

- 中学校
- 高校
- 大学
- 断られたことはない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

自主送迎や付き添いを求められ入園や入学をあきらめたことはありますか。あきらめた施設について、当てはまるものを選んでください。

※東京都内での事例のみお答えください（他県等にお住まいであった際のケースは本項目の対象外です）。

（複数選択可）

- 幼稚園
- 保育所
- 小学校
- 中学校
- 高校
- 大学
- 諦めたことはない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問49 付き添い等により入園・入学を諦めた施設
必須

問50 利用を断られたサービス
必須

医療的ケアを理由にサービスの利用を断られたことはありますか。断られたサービスについて、当てはまるものを全て選んでください。

※東京都内での事例のみお答えください（他県等にお住まいであった際のケースは本項目の対象外です）。

（複数選択可）

- 訪問診療
- 訪問看護
- 訪問歯科
- 訪問リハビリ
- 訪問薬局
- 訪問入浴
- 居宅介護（ホームヘルプ）
- 重度障害者等包括支援
- 重度訪問介護
- 短期入所（ショートステイ）
- 行動援護
- 同行援護
- 生活介護
- 自立訓練（機能訓練）
- 自立訓練（生活訓練）
- 就労移行支援

- 就労継続支援A型（雇用型）
- 就労継続支援B型（非雇用型）
- 就労定着支援
- 計画相談支援
- 障害児相談支援
- 移動支援
- 日中一時支援
- 訪問レスパイト（重症心身障害児（者）在宅レスパイト事業）
- 東京都在宅重症心身障害児（者）等訪問事業
- 児童発達支援
- 医療型児童発達支援
- 居宅訪問型児童発達支援
- 居宅訪問型保育事業
- 放課後等デイサービス
- 保育所等訪問支援
- 自立生活援助
- 地域移行支援
- 地域定着支援
- 緊急一時預かり支援
- 当てはまるものはない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

↑
↓

問51 利用を諦めたサービス

必須

医療的ケアを理由に自主送迎や付き添いを求められ、利用をあきらめたことはありますか。諦めたサービスについて、当てはまるものを全て選んでください。

※東京都内での事例のみお答えください（他県等にお住まいであった際のケースは本項目の対象外です）。

（複数選択可）

- 訪問診療
- 訪問看護
- 訪問歯科
- 訪問リハビリ
- 訪問薬局
- 訪問入浴
- 居宅介護（ホームヘルプ）
- 重度障害者等包括支援
- 重度訪問介護
- 短期入所（ショートステイ）
- 行動援護
- 同行援護
- 生活介護
- 自立訓練（機能訓練）
- 自立訓練（生活訓練）
- 就労移行支援
- 就労継続支援A型（雇用型）
- 就労継続支援B型（非雇用型）
- 就労定着支援

- 計画相談支援
- 障害児相談支援
- 移動支援
- 日中一時支援
- 訪問レスパイト（重症心身障害児（者）在宅レスパイト事業）
- 東京都在宅重症心身障害児（者）等訪問事業
- 児童発達支援
- 医療型児童発達支援
- 居宅訪問型児童発達支援
- 居宅訪問型保育事業
- 放課後等デイサービス
- 保育所等訪問支援
- 自立生活援助
- 地域移行支援
- 地域定着支援
- 緊急一時預かり支援
- 当てはまるものはない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

相談先

主な介護者の方にとって、家族の中で医療的ケア児（者）ご本人の育児や医療的ケア等について最も相談する相手はどなたですか。

医療的ケア児（者）ご本人からみた続柄で回答してください。

- 父
- 母
- 兄弟姉妹
- 兄弟姉妹の配偶者
- 祖父母
- 相談できる人がいない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問52 主な相談先
必須

問53 家族以外の相談先
必須

主な介護者の方にとって、家族以外で医療的ケア児（者）ご本人の育児や医療的ケア等についてよく相談する相手はどなたですか。

当てはまるものを全て選択してください

3個まで選択可能です。

（複数選択可）

- かかりつけ医
- 通院先医療機関の看護師

- 通院先医療機関のソーシャルワーカー
- 訪問看護師
- ヘルパー
- 相談支援専門員
- 医療的ケア児支援コーディネーター
- 障害福祉サービス事業所の職員
- 幼稚園や保育所の教員
- 学校の教員
- 学童クラブの職員
- 区市町村役場の行政職員
- 保健所・保健センターの職員（保健師等）
- 当事者団体の相談窓口
- 友人
- 相談できる人がいない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

↑
↓

問54 情報の取得先
必須

医療的ケア児（者）の育児や医療的ケア等に関する情報はどこから取得していますか。

3個まで選択可能です。

（複数選択可。特に多いものを3つまで選んでください）

- かかりつけ医
- 通院先医療機関の看護師
- 通院先医療機関のソーシャルワーカー
- 訪問看護師
- ヘルパー
- 相談支援専門員
- 医療的ケア児支援コーディネーター
- 障害福祉サービス事業所の職員
- 幼稚園や保育所の教員
- 学校の教員
- 学童クラブの職員
- 保健所・保健センターの職員（保健師等）
- 区市町村役場の行政職員
- 区市町村のホームページ
- 当事者団体の相談窓口
- 当事者団体のホームページ
- 当事者のSNS（ブログ等含む）
- 友人
- 情報を得ていない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

医療的ケア児（者）の生活や医療的ケア等に関して、どのような情報を得たいですか。

5個まで選択可能です。

（複数選択可。特に得たいものを5つまで選んでください）

- 医療的ケア児（者）が利用できる福祉サービスの情報
- 医療的ケア児（者）が利用できる経済的な助成制度の情報
- 医療的ケア児（者）に対応している障害福祉サービス事業所の情報
- 医療的ケア児（者）に対応している訪問診療の情報
- 医療的ケア児（者）に対応している訪問看護の情報
- 医療的ケア児（者）に対応している訪問歯科の情報
- 医療的ケア児（者）に対応している訪問リハビリの情報
- 医療的ケア児（者）に対応している訪問薬局の情報
- 医療的ケア児（者）に対応している訪問入浴の情報
- 医療的ケア児（者）に対応している短期入所の情報
- 医療的ケア者に対応している就労支援事業所の情報
- 医療的ケア児（者）に対応している緊急時の預かり先
- 医療的ケア児に対応している児童発達支援の情報
- 身近な地域にいる医療的ケア児コーディネーターの情報
- 医療的ケア児を受け入れている幼稚園や保育所の情報
- 医療的ケア児を受け入れている小・中学校（普通級、特別支援級）の情報
- 特別支援学校の情報
- 小児科から内科など、成人期への医療機関の移行に係る情報
- 医療的ケア児（者）のきょうだいの支援に係る情報
- 災害時の支援に係る情報
- 医療的ケア児（者）の当事者団体等の情報
- 親亡き後に係る支援の情報
- 得たい情報はない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問55 得たい情報
必須

主な介護者の困りごと

問56 介護者の困りごと
必須

医療的ケア児（者）との生活を送る上で、主な介護者の方は、どのようなことに困っていますか。
当てはまるものを全て選択してください。

5個まで選択可能です。

（複数選択可。特に困っていることを5つまで選んでください）

- 複数のサービスを利用しても介護負担が軽減されない
- 望む量のサービスが供給されない
- 複数の事業所や職員と連絡・調整を行うことが負担である
- 緊急で預けられるところがない
- かかりつけの医療機関が遠く、通院が負担である
- 日中活動の場（児童発達支援・幼稚園、学校等）を利用する時に付き添わなければならない
- 医療的ケアやサービス利用に係る費用で家計が圧迫されている

- 医療的ケア児（者）のサービスや助成制度についての情報を得るための手段が乏しい
- 医療的ケア児（者）のサービスや助成制度についての情報を得るための時間が取れない
- 主な介護者が、休養が取れず健康を保てない
- 急変時の心配等、常に緊張を強いられて気持ちが落ち着かない
- 家事を十分に行う時間をもつことができない
- 自分の用事（受診、買い物等）の時間をもつことができない
- 移動（外出）が困難である
- 医療的ケア児（者）のきょうだいの学校行事や習い事のための時間がとれない
- 医療的ケア児（者）のきょうだいとの時間をもつことができない
- 就労することができない、就労していても自分の望むように働くことができない
- 同居の家族が病気である
- 主な介護者が病気である
- 同居の家族に、医療的ケア児（者）に必要な介護やケアの内容、関わり方について理解・共感を得ることが難しい
- 別居の親族に、医療的ケア児（者）に必要な介護やケアの内容、関わり方について理解・共感を得ることが難しい
- 家族以外の話し相手がない
- 災害時の対応がわからない
- 困っていることはない
- わからない・回答しない
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

災害対策について

問57 災害時備品の購入状況

人工呼吸器を在宅で利用されている方におうかがいいたします。
災害時に必要な備品を購入されていますか。

- 人工呼吸器を在宅で利用しており、災害時に必要な備品を購入している
- 人工呼吸器を在宅で利用しているが、災害時に必要な備品を購入していない
- 人工呼吸器を在宅で利用していない

問58 在宅の人工呼吸器の種類

人工呼吸器を在宅で利用されている方におうかがいいたします。
どのような人工呼吸器を利用されていますか。
(複数選択可)

- 気管切開による人工呼吸療法
- 鼻マスク等による人工呼吸療法
- ハイフローセラピー
- ネーザルハイフロー
- 間歇的陽圧吸入法
- 排痰補助装置（カフアシストやコンフォートカフ等）
- 高頻度胸壁振動装置（スマートベスト等）

問59 難病のり患状況

人工呼吸器を在宅で利用されている方におうかがいいたします。
難病（国指定・都指定）に、り患されていますか。

- 難病（国指定・都指定）に、り患している
- 難病（国指定・都指定）に、り患していない
- 分からない・回答しない

問60 災害時の備え

人工呼吸器を在宅で利用されている方におかがいいたします。
現在行っている災害時の備えについて、当てはまるもの全て選択してください。
(複数選択可)

- 人工呼吸器の内部バッテリー・外部バッテリーの稼働時間を把握している。
- 予備バッテリーや発電機を準備している。
- 蘇生バツクの定期的な使用訓練を行っている。
- 充電式又は手動式・足踏み式の吸引器を持っている。
- ケア用品等の備蓄を行っている。
- 避難する場合の移動手段を確保している。
- 災害時個別支援計画を作成している。

災害時に必要な備品を購入されている方におかがいいたします。
具体的にどのような物品を購入されていますか。
当てはまるものを全て選択してください。

(項目説明)

自家発電装置…ガソリン又はカセットボンベを使用し、停電時でも、単体で発電可能なもの
無停電電源装置…停電した瞬間に、機器が停止しないよう一時的に電力を供給し続ける装置
蓄電池…充電を行うことにより繰り返し使用することが出来る電池やバッテリー※無停電装置に内蔵されるものを除く
吸引器…充電式又は足踏み式等、使用時に電源供給を要しないもの

問61 災害時備品の購入
品目

- 自家発電装置
- 無停電電源装置
- 蓄電池
- 吸引器
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

災害時に必要な備品を購入されていない方におかがいいたします。
今後購入を予定されている物がありますか。
当てはまるものを全て選択してください。

- 自家発電装置
- 無停電電源装置
- 蓄電池
- 吸引器
- その他

問62 災害時備品の購入
予定

「その他」を選択した場合に入力してください。

「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

問63 災害時備品を購入
しない理由

災害時に必要な備品を購入されていない方におかがいいたします。災害時備品を購入していない理由について、当てはまるものを全て選択してください。

- 災害時に備えて何が必要かわからない
- 必要性を感じない
- 高額で購入が難しい
- 近隣に電源を確保できる施設がある
- その他

「その他」を選択した場合に入力してください。
「その他」を選択していない場合は、入力内容は破棄されます。

自由記載

東京都への御意見があれば、ご記載ください

[回答内容を一時保存する](#)

[回答内容の確認に進む](#)

プレビューのため「回答内容を一時保存する」ボタン、「回答内容の確認に進む」ボタンは操作できません。

ご利用にあたり

[サイトマップ](#)



Copyright © 2020 東京電子自治体共同運営協議会. All Rights Reserved.