

**【調査票2】令和5年度在宅の医療的ケア児及び重症心身障がい児に関する状況調査（個別調査）**

●調査対象

(1)在宅の医療的ケア児

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である**20歳未満の児・者**。

※「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう。  
 ※「医療的ケア児」とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（十八歳未満の者及び十八歳以上の者であって高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。）に在籍するものをいう。）をいう。（医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 第2条）  
 上記のとおり、医療的ケア児の定義が法で示されたが、本調査においては令和元年度調査から対象年齢を20歳未満としてきたことから、引き続き20歳未満を対象とする。

(2)在宅の重症心身障がい児・者 ※「1対象者の状況等」「2障害福祉サービスの利用状況について」のみ回答願います。

重度の知的障がい及び重度の肢体不自由が重複している障がい児・者。

なお、「重度」の範囲は次のとおりとするが、手帳の有無は問わない。

- ・知的障害：療育手帳のA
- ・肢体不自由：身体障害者手帳の1～2級

○次の場合は「在宅」とみなし、本調査の対象とする。

- ・特別支援学校の寄宿舎に入寮している。
- ・障害者総合支援法に規定する短期入所を利用している。

○次の場合は「在宅」とみなさず、本調査の対象外とする。

- ・児童福祉法の規定による、障害児入所支援を利用している。
- ・障害者総合支援法の規定による次の障害福祉サービスを利用している。
  - ・施設入所支援
  - ・共同生活援助（グループホーム）
  - ・福祉ホーム

●調査時点

令和5年(2023年)4月1日

●回答方法

	→直接入力
	→プルダウンから選択する
	→自動計算(入力不要)

行や列の追加や削除は行わないでください

回答欄

1 対象者の状況等

1	<p><b>調査対象（医療的ケア、重症心身障がいへの該当）</b>                  当てはまる項目をプルダウンから選択する。                  1 「医療的ケア児（重症心身障がい児でない）」                  2 「医療的ケア児（重症心身障がい児である）」                  3 「重症心身障がい児（医療的ケア児でない）」                  4 「重症心身障がい者（医療的ケアの要否を問わない）」</p>			要回答
2	<p><b>市町村名</b>                  対象児の居住地である市町村名を入力する。</p>			要回答
3	<p><b>氏名（イニシャル）</b>                  対象児の氏名のイニシャルを入力する。（名、姓の順）（例：H.T）</p>			要回答
4	<p><b>生年月日</b>                  対象児の生年月日の元号のイニシャルを半角英字で、年月日を半角英数で入力する。（例：H22.3.3）</p>			要回答
5	<p><b>年齢（自動計算）（入力不要）</b></p>		（令和4年4月1日時点）	入力不要
6	<p><b>性別</b>                  「男」「女」のいずれかをプルダウンから選択する。</p>			要回答
7	<p><b>現在の居住状況</b>                  「在宅」「一時入院中」「その他」のいずれかをプルダウンから選択する。                  →「その他」を選択した場合、その内容を入力する。</p>			要回答
8	<p><b>身体障害者手帳（級別）</b>                  「1級」「2級」「3級」「4級」「5級」「6級」「7級」「取得なし（設問9へ）」のいずれかをプルダウンから選択する。</p>			要回答
9	<p><b>身体障害者手帳（種別）</b>                  「視覚障害」「聴覚又は平衡機能の障害」「音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害」「肢体不自由」「心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害」「ぼうこう又は直腸の機能の障害」「小腸の機能の障害」「ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害」「肝臓の機能の障害」のいずれかをプルダウンから選択する。</p>			要回答
10	<p><b>療育手帳</b>                  「A」「B」「取得なし」のいずれかをプルダウンから選択する。</p>			要回答
11	<p><b>精神障害者保健福祉手帳</b>                  「1級」「2級」「3級」「取得なし」のいずれかをプルダウンから選択する。</p>			要回答
12	<p><b>小児慢性特定疾病 ※医療的ケア児のみ回答</b>                  小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている場合は「○」、受けていない場合は「×」をプルダウンから選択する。</p>			要回答

13	<b>就学等の状況</b> 「保育所」「認定こども園」「幼稚園」「家庭的保育事業等(地域型保育)」「認可外保育所(へきち保育所含む)」「小学校(通常学級)」「小学校(特別支援学級)」「中学校(通常学級)」「中学校(特別支援学級)」「高等学校」「特別支援学校(幼稚部)」「特別支援学校(小学部)」「特別支援学校(中学部)」「特別支援学校(高等部)」「その他(未就学児)」「その他(未就学児以外)」のいずれかをプルダウンから選択する。 ・未就学児で、「保育所」「認定こども園」「幼稚園」「家庭的保育事業等(地域型保育)」「認可外保育所(へきち保育所含む)」のいずれにも在籍していない場合は、「その他(未就学児)」を選択すること。 ・未就学児以外で、「小学校(通常学級)」「小学校(特別支援学級)」「中学校(通常学級)」「中学校(特別支援学級)」「高等学校」「特別支援学校(幼稚部)」「特別支援学校(小学部)」「特別支援学校(中学部)」「特別支援学校(高等部)」のいずれにも在籍していない場合は、「その他(未就学児以外)」を選択すること。 ・通学等をしていない状況であっても、学校等に在籍している場合はその学校等を選択すること。 ・「その他(未就学児)」又は「その他(未就学児以外)」を選択した場合、「14 通学・通園の状況」においては、「就学なし」を選択すること。		要回答
14	<b>通学・通園の状況</b> 「徒歩等」「自家用車」「スクールバス」「寄宿舍」「訪問教育」「就学なし」「その他」のいずれかをプルダウンから選択する。 ・「13 就学等の状況」で選択した保育所・学校等への通園・通学手段を選択すること。 ・「13 就学等の状況」で「その他(未就学児)」又は「その他(未就学児以外)」を選択した場合は、「就学なし」を選択すること。		要回答
15	<b>保育の必要性の有無 ※医療的ケア児かつ小学校就学前の場合のみ回答</b> 「あり」「なし」のいずれかをプルダウンから選択する。 「あり」と回答したが通所していない場合、その理由を入力する。		要回答
16	<b>放課後児童クラブ(放課後児童健全育成事業)の利用希望の有無</b> <b>※医療的ケア児かつ小学校就学後の場合のみ回答</b> 「あり」「なし」のいずれかをプルダウンから選択する。 「あり」と回答した場合、「通所している」「通所していない」のいずれかをプルダウンから選択する。 「あり」と回答したが通所していない場合、その理由を入力する。		要回答

## 2 障害福祉サービスの利用状況について

1	<b>利用しているサービス</b> それぞれの項目について、利用しているものに「○」、利用していないものに「×」を選択する。	居宅介護		要回答
		同行支援		要回答
		行動支援		要回答
		短期入所		要回答
		重度障害者包括支援		要回答
		生活介護		要回答
		重度訪問介護		要回答
		福祉型児童発達支援		要回答
		医療型児童発達支援		要回答
		放課後等デイサービス		要回答
		居宅訪問型児童発達支援		要回答
		保育所等訪問支援		要回答
		移動支援		要回答
		訪問入浴		要回答
日中一時支援		要回答		
	その他(詳細を入力)		任意回答	
2	<b>居住地外の事業所の利用</b> 居住する市町村以外に所在する事業所を利用している場合は「○」、利用していない場合は「×」をプルダウンから選択する。		要回答	
3	<b>サービス等利用計画</b> 作成している場合は「○」、セルフプランにより作成している場合は「○(セルフプラン)」、作成していない場合は「×」をプルダウンから選択する。		要回答	
4	<b>障害児支援利用計画</b> 作成している場合は「○」、セルフプランにより作成している場合は「○(セルフプラン)」、作成していない場合は「×」をプルダウンから選択する。		要回答	

引き続き以下の設問に回答願います。

**以降、医療的ケア児のみ回答対象となります。**

### 3 医療機関等の利用状況について

1	医療機関の利用 「利用している」か「利用していない」のいずれかを、プルダウンから選択する。 ※「利用している」を選択した場合、下記の該当する項目に記入。		要回答
2	医療機関(名称) ※該当しない場合、「なし」と記入		要回答
3	医療機関(診療科) ※該当しない場合、「なし」と記入		要回答
4	歯科医療機関(名称) ※該当しない場合、「なし」と記入		要回答
5	訪問歯科診療(名称) ※該当しない場合、「なし」と記入		要回答
6	訪問診療(名称) ※該当しない場合、「なし」と記入		要回答
7	訪問看護(事業所名) ※該当しない場合、「なし」と記入		要回答
8	医療機関でのショートステイ(名称) ※該当しない場合、「なし」と記入		要回答
9	その他		任意回答

### 4 日常生活の状態、介助等について

**【回答方法】**

・それぞれの項目について、当てはまるものの数字をプルダウンから選択する。

・複数当てはまる場合は、番号の大きい方を選択すること。(例: 2と3に当てはまる場合は、3を選択する。)

1	<b>姿勢</b> 1 「1人で座ることができない」 2 「1人で座ることができる」 3 「つかまり立ちができる」 4 「1人で立つことができる」		要回答
2	<b>移動</b> 1 「全く移動はできない」 2 「寝返りができる」 3 「背ばい、腹ばいができる」 4 「四つんばいができる」 5 「つたい歩きができる」 6 「1人歩きができる」		要回答
3	<b>食事</b> 1 「経管栄養」 2 「経口摂取の全面的な介助が必要」 3 「経口摂取の一部介助が必要」 4 「1人で食することができる」		要回答
4	<b>食形態</b> 1 「経管栄養剤」 2 「流動食」 3 「ミキサー食」 4 「きざみ食」 5 「軟らかく調理したもの」 6 「普通食」		要回答
5	<b>排泄時の介助</b> 1 「全面的な介助が必要」 2 「一部介助が必要」 3 「時々介助が必要」 4 「介助は不要」		要回答
6	<b>入浴時の介助</b> 1 「全面的な介助が必要」 2 「一部介助が必要」 3 「時々介助が必要」 4 「介助は不要」		要回答
7	<b>言語等の理解</b> 1 「言語の理解は難しい」 2 「簡単な言語を理解できる」 3 「簡単な色、文字、数を理解できる」 4 「文章を理解できる」		要回答
8	<b>意思表示</b> 1 「ほとんどみられない」 2 「声や身振りで表現できる」 3 「意味のある単語を話すことができる」 4 「簡単な文章で話すことができる」 5 「会話ができる」		要回答

5 医療的ケアに関する状況について

1	<b>医療的ケアの実施者</b> それぞれの項目について、在宅で医療的ケアを実施されている方であれば「○」、実施されていない方であれば「×」を選択する。	1 母			要回答
		2 父			
		3 きょうだい			
		4 祖母			
		5 祖父			
		6 その他の家族			
		7 お子様本人			
		8 ホームヘルパー			
		9 訪問看護ステーションの看護師			
		10 福祉サービス事業所の看護師			
		11 福祉サービス事業所の職員(看護師以外)			
		12 その他(家族以外)			
	→「 <b>その他の家族</b> 」または「 <b>その他(家族以外)</b> 」で「○」を選択した場合、その内容を入力する。				
2	<b>医療的ケアの実施者（主たる実施者）</b> 質問1で「○」を選択したもののうち、主に医療的ケアを実施されている方(以下、「主たる実施者」として、当てはまる項目を選択する。 1 「母」 2 「父」 3 「きょうだい」 4 「祖母」 5 「祖父」 6 「その他の家族」 7 「お子様本人」 8 「ホームヘルパー」 9 「訪問看護ステーションの看護師」 10 「福祉サービス事業所の看護師」 11 「福祉サービス事業所の職員(看護師以外)」 12 「その他(家族以外)」				要回答
	→質問2で「1～6」を選択した場合→質問3～8に回答 「7～12」を選択した場合→質問9へ				
3	<b>医療的ケアの主たる実施者の年齢</b> 「年齢」をプルダウンから選択する。				要回答
4	<b>医療的ケアの主たる実施者が不在時における依頼者</b> 「主たる実施者」が病氣、外出等により医療的ケアが実施できない場合、代わりに医療的ケアを依頼できる方がいる場合は「○」、依頼できる相手がいない場合は「×」を選択する。				要回答
→「○」を選択した場合、 <b>具体的にどこに依頼しているか</b> 、その内容を入力する。					要回答
5	<b>医療的ケアの主たる実施者の就労状況</b> 「主たる実施者」の就労状況について、「1～4」から当てはまる数字を選択する。 1 「正社員」 2 「非正社員(パート・派遣社員等)」 3 「自営業」 4 「現在仕事をしていない」				要回答
6	<b>医療的ケアの主たる実施者の週当たり勤務日数</b> 週当たり勤務日数を半角数字で入力する。現在仕事をしていない場合は「0」を入力する。		日/週		要回答
7	<b>医療的ケアの主たる実施者の週当たり労働時間</b> 週当たり勤務日数を半角数字で入力する。現在仕事をしていない場合は「0」を入力する。		時間/週		要回答
8	<b>医療的ケアの主たる実施者の就労希望</b> 「主たる実施者」の就労希望について、「1～4」から当てはまる数字を選択する。 1 「現在仕事をしており、現在より勤務日数や労働時間を増やしたい」 2 「現在仕事をしており、現在より勤務日数や労働時間を増やすことは特に希望していない」 3 「現在仕事をしておらず、就労を希望している」 4 「現在仕事をしておらず、就労を希望していない」				要回答

9	<b>医療的ケアの内容</b> それぞれの項目について、該当するものは「○」、該当しないものは「×」を選択する。	人工呼吸器(鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇式陽圧吸入法、高頻度胸壁振動装置を含む。)の管理	要回答	
		排痰補助装置の管理	要回答	
		気管切開の管理	要回答	
		鼻咽頭エアウェイの管理	要回答	
		酸素療法	要回答	
		吸引(口鼻腔又は気管内吸引に限る。)	要回答	
		ネブライザーの管理	要回答	
		経管栄養	経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻又は食道瘻 持続経管注入ポンプ使用	要回答
		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)		要回答
		皮下注射	(1)皮下注射(インスリン、麻薬等の注射を含む。) (2)持続皮下注射ポンプの使用	要回答
		血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む。)	埋め込み式血糖測定器による血糖測定	要回答
		継続的な透析(血液透析・腹膜透析等)		要回答
		導尿	(1)間欠的導尿 (2)持続的導尿(尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻又は尿路ストーマ)	要回答
		排便管理	(1)消化管ストーマ (2)摘便又は洗腸 (3)洗腸	要回答
		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		要回答
		パルスオキシメーター		要回答
		服薬管理		要回答
その他		要回答		
	→「服薬管理」のみに「○」を選択した場合、疾病名を入力する。		要回答	
10	<b>医療的ケア児についての相談先</b> それぞれの項目について、該当するものは「○」、該当しないものは「×」を選択する。 <b>【注意事項】</b> 相談先職員等が、医療的ケア児等コーディネーター資格を有している場合は「○(コーディネーター)」を選択する。 (主な相談先を市町村が聞き取る中において、その者が医療的ケア児等コーディネーター名簿に掲載されているかを確認し、入力する。)	医療機関の職員(医師・看護師・MSW等)	要回答	
		訪問看護事業所等の職員(看護師等)	要回答	
		福祉サービス事業所等の職員	要回答	
		行政機関の職員	要回答	
		学校・保育所等の職員	要回答	
		知人・友人	要回答	
		患者団体・支援団体	要回答	
		他の障がい児者の保護者	要回答	
		家族・兄弟姉妹	要回答	
		その他	要回答	

## 6 家族の抱える課題

### 【回答方法】

それぞれの項目について、「①(まあ)当てはまる」「②(どちらとも言えない)」「③(あまり)当てはまらない」のいずれかをプルダウンから選択する。

### 【課題選択肢】

- ① (まあ)当てはまる
- ② (どちらとも言えない)
- ③ (あまり)当てはまらない

ここで、「①(まあ)当てはまる」を選択した場合、「課題を改善するために必要なサービス」として、「AからL」のいずれかをプルダウンから選択する。(2つまで選択可能だが、1つしか選択しない場合は、2つ目を「無」とすること。

### 【サービス選択肢】

- A 訪問による在宅ケア(看護)の支援
- B 訪問による在宅ケア(介護)の支援
- C 訪問による家事等の支援
- D 日中の預かり支援
- E 宿泊での預かり支援
- F 外出時のヘルパー同行支援
- G 送迎等の移動支援
- H 療育・発達支援
- I 学校や通所サービスにおける看護の支援
- J 相談支援
- K ガイドブック等での情報提供
- L サービスの利用調整支援
- 無

1	そばからひと時も離れられない(トイレ時も不安)	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
2	家族以外に預けられるところがない(学校を除く)	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
3	登校や施設等の利用時に付き添いが必要である	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
4	移動手段がなく通学することができない	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
5	年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
6	子どもを理解して相談に乗ってくれる相手がいない	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
7	子どもを連れて外出することは極めて困難である	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
8	家族に急病や緊急の用事等ができた時に預け先がない	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
9	医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
10	支援に関することで何度も窓口等に足を運んでいる	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
11	支援サービス・制度のことがわからない	課題①～③			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
		必要なサービス(A～L)			要回答
12	上記質問1～11の項目の他に抱える課題 その他の課題がある場合は、「その他」に「○」、ない場合は「×」を選択する。	その他			要回答
		一「○」を選択した場合は、「抱える課題と必要なサービスの内容」を入力する。			要回答

行や列の追加や削除は行わないでください

御協力ありがとうございました。