

大阪府医療的ケア児実態把握調査 結果報告書

令和4年8月

大阪府福祉部障がい福祉室

地域生活支援課

目次

I	調査の概要	1
II	調査結果	2
1	医療的ケアを要するお子さん及び介護者の基本情報について	2
問1	ご本人のお住まいの市町村	2
問2	年齢（令和4年4月1日現在）	2
問3	ご本人と同居するご家族（複数回答）	3
問4	ご本人の主たる介護者	4
問5	主たる介護者が病気・外出等により医療的ケアを実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる方	4
問6（1）	身体障がい者手帳の有無及び等級	5
問6（2）	療育手帳の有無及び等級	9
問6（3）	精神障がい者保健福祉手帳の有無及び等級	11
問7	小児慢性特定疾病受給者証の有無	11
問8（1）	ご本人の運動発達について	12
問8（2）	ご本人の食事について	13
問8（3）	ご本人の排泄について	13
問8（4）	ご本人の入浴について	14
問8（5）	ご本人の言語理解について	14
問8（6）	ご本人の意思表出について	15
問9	ご本人の日常的に必要とする医療的ケアについて（複数回答）	16
2	日中活動の状況について	18
問10	ご本人が日中に過ごしている場所について（複数回答）	18
問11	不十分と考える理由（複数回答）	23
3	ご本人及び介護者の状況について	24
問12	ご本人が現在利用しているサービスについて（複数回答）	24
問13	利用を希望したにもかかわらず、利用がかなわなかったサービス（複数回答）	25
問14	利用ができなかった理由について（複数回答）	29
問15	医療的ケアを行うことになった時に困ったことや不安に感じたこと（複数回答）	31
問16	医療的ケアを行うことになった時に相談した人について（複数回答）	34
問17	現在、医療的ケアに関して相談している人について（複数回答）	37
問18	現在、相談先（窓口）に関してご家族が困っていること（複数回答）	40
問19	ご家族が提供してほしい情報等について（複数回答）	41
問20	市町村などの行政窓口と何度もやりとりすること	42
問21	何度もやりとりすることとなった主な理由（自由記載）	42
4	主たる介護者の就労状況について	43
問22	主たる介護者の就労状況について	43
問23	就労できている理由について（自由記載）	44
問24	就労するにあたり必要なサービスについて（複数回答）	45
問25	困っていることや不安なこと（自由記載）	46
問26	行政、医療機関、事業所等に求めること（自由記載）	47
III	参考資料	48
1	調査票	48

I 調査の概要

1 調査目的

本調査は医療的ケア児に対する今後の施策等の策定に向けた基礎資料及び「医療的ケア児支援センター」の設置を検討するため、医療的ケア児（介護者）に対して実態把握調査を行う。

2 対象者

府内に居住している日常的に人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを必要とする18歳以下の児及びその保護者

3 調査期間

令和4年6月1日から6月22日まで

4 調査方法

府内保健所、保健福祉センター、支援学校等を通じて、保護者等へ調査用紙を配付した。

5 回収結果

- ・調査票配布数 約1,360件
- ・調査回答数 607件

4 報告書の見方

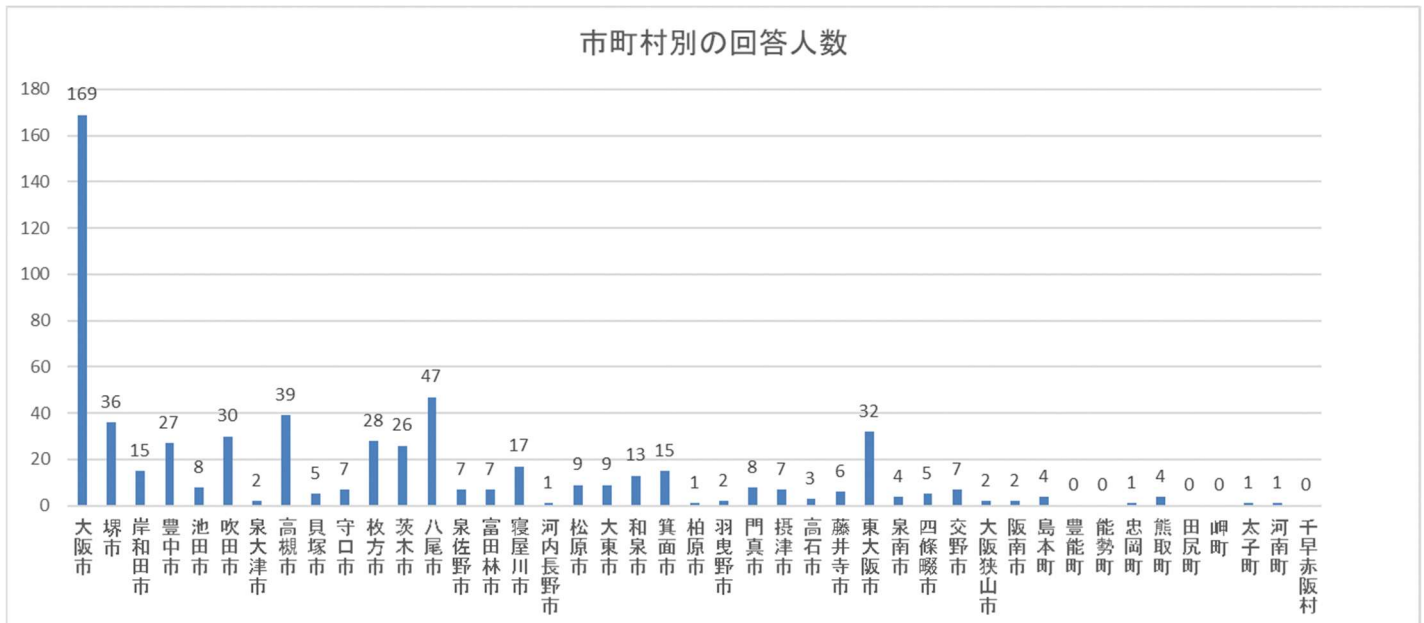
- (1) 集計結果割合はすべて、小数点第2位を四捨五入しており、比率の合計が100.0%にならないことがある。
- (2) 複数回答を依頼した質問では、集計結果の合計は100%を超える。

II 調査結果

1 医療的ケアを要するお子さん及び介護者の基本情報について

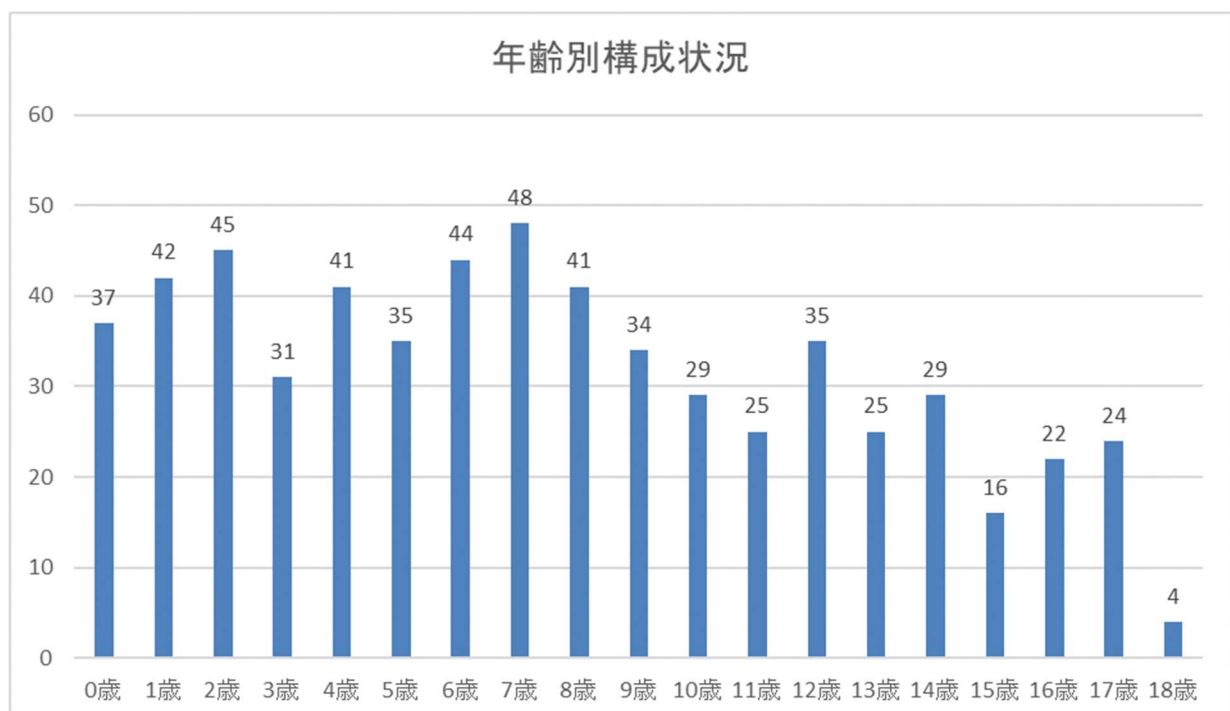
問1 ご本人のお住まいの市町村

多い順に大阪市 169 人、八尾市 47 人、高槻市 39 人、堺市 36 人となっており、概ね自治体人口に比例した割合であった。



問2 年齢（令和4年4月1日現在）

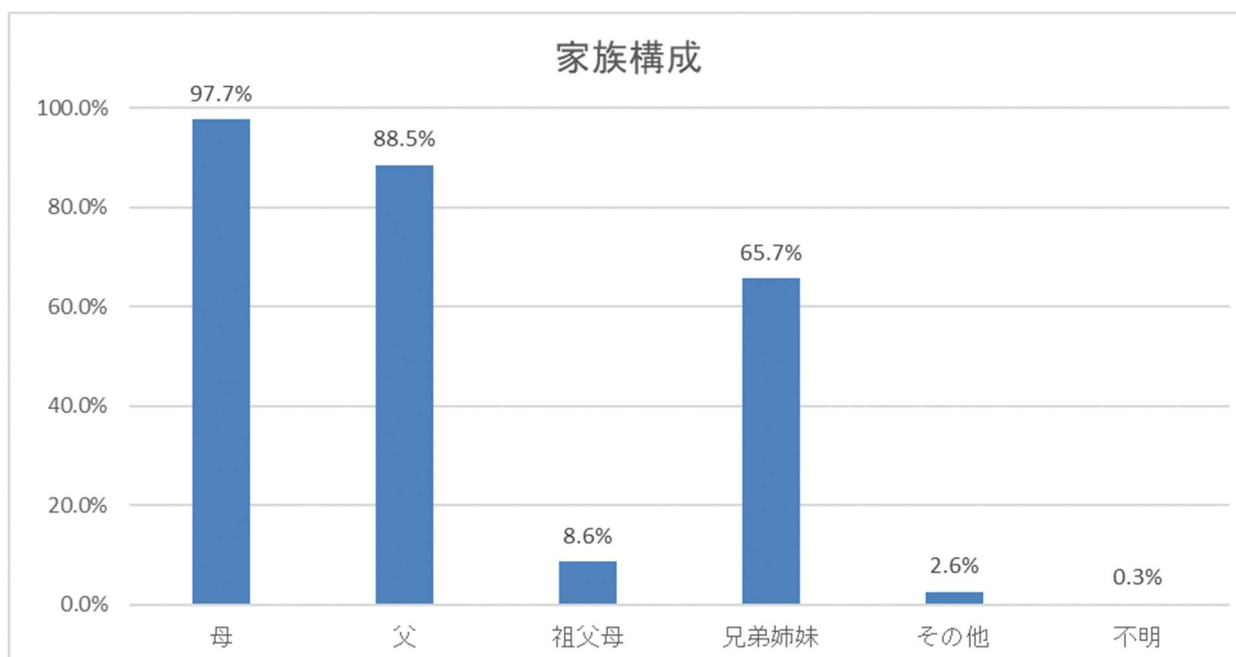
年齢の内訳は、多い順に7歳が48人、2歳が45人、6歳が44人となっており、全年齢ごとに回答ではあったが、18歳は4人と大幅に少ない回答数となっていた。



問3 ご本人と同居するご家族（複数回答）

両親と子の核家族が大半を占め、祖父母が同居しているのは52家族（8.6%）だった。また、回答者全体のうち399家族（65.7%）に兄弟姉妹がいた。

続柄	人数	割合
母	593	97.7%
父	537	88.5%
祖父母	52	8.6%
兄弟姉妹	399	65.7%
その他	16	2.6%
不明	2	0.3%
合計	1,599	



問4 ご本人の主たる介護者

主たる介護者は、「母親」が最多の540人で、89.0%を占めていた。その他としては、「父母」の回答が多かった。

続柄	人数	割合
母	540	89.0%
父	14	2.3%
祖父母	3	0.5%
兄弟姉妹	0	0.0%
その他	47	7.7%
不明	3	0.5%
合計	607	

問5 主たる介護者が病気・外出等により医療的ケアを実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる方

主たる介護者の代わりに医療的ケアを依頼できる方は、「いる」が大半を占めており、協力者は、「父親」、「祖父母」の回答が多かった。

	人数	割合
いる	404	66.6%
いない	196	32.3%
不明	7	1.2%
合計	607	

問6（1） 身体障がい者手帳の有無及び等級

身体障がい者手帳をお持ちの方は 444 人（73.1%）で、医療的ケアを必要とする方で身体障がい者手帳をお持ちの方は約7割となっていた。等級は、「1級」が81.1%、「2級」が10.4%となっていた。身体障がい者手帳をお持ちの方を年齢別にみると、それぞれの年齢ごとにほぼ同数となっていた。

《手帳の有無》

	人数	割合
なし	144	23.7%
申請中	7	1.2%
あり	444	73.1%
不明	12	2.0%
合計	607	

《手帳の等級》

等級	人数	割合
1級	360	81.1%
2級	46	10.4%
3級	23	5.2%
4級	11	2.5%
5級	3	0.7%
6級	1	0.2%
合計	444	

＜身体障がい者手帳と年齢別（件数）＞

		年齢									
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
身体障がい者手帳	1	2	17	20	20	24	22	29	32	22	19
	2	2	2	4	3	4	1	1	4	4	2
	3	2	0	1	2	0	2	3	5	2	2
	4	0	1	2	0	2	1	1	0	1	0
	5	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0
	6	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
	なし	29	20	18	5	7	9	10	6	11	8
	不明	2	2	0	1	3	0	0	0	0	3
合計		37	42	45	31	41	35	44	48	41	34

		年齢									合計
		10	11	12	13	14	15	16	17	18	
身体障がい者手帳	1	22	15	26	15	22	13	19	19	2	360
	2	1	5	4	3	3	2	0	1	0	46
	3	0	0	1	1	1	0	0	0	1	23
	4	0	1	1	0	0	1	0	0	0	11
	5	0	0	0	0	0	0	1	0	0	3
	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	なし	5	4	3	6	3	0	2	4	1	151
	不明	1	0	0	0	0	0	0	0	0	12
合計		29	25	35	25	29	16	22	24	4	607

<身体障がい者手帳と年齢別（割合）>

		年齢									
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
身体障がい者手帳	1	0.3%	2.8%	3.3%	3.3%	4.0%	3.6%	4.8%	5.3%	3.6%	3.1%
	2	0.3%	0.3%	0.7%	0.5%	0.7%	0.2%	0.2%	0.7%	0.7%	0.3%
	3	0.3%	0.0%	0.2%	0.3%	0.0%	0.3%	0.5%	0.8%	0.3%	0.3%
	4	0.0%	0.2%	0.3%	0.0%	0.3%	0.2%	0.2%	0.0%	0.2%	0.0%
	5	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%
	6	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%
	なし	4.8%	3.3%	3.0%	0.8%	1.2%	1.5%	1.6%	1.0%	1.8%	1.3%
	不明	0.3%	0.3%	0.0%	0.2%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.5%
合計	6.1%	6.9%	7.4%	5.1%	6.8%	5.8%	7.2%	7.9%	6.8%	5.6%	

		年齢									合計
		10	11	12	13	14	15	16	17	18	
身体障がい者手帳	1	3.6%	2.5%	4.3%	2.5%	3.6%	2.1%	3.1%	3.1%	0.3%	59.3%
	2	0.2%	0.8%	0.7%	0.5%	0.5%	0.3%	0.0%	0.2%	0.0%	7.6%
	3	0.0%	0.0%	0.2%	0.2%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	3.8%
	4	0.0%	0.2%	0.2%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	1.8%
	5	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.5%
	6	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%
	なし	0.8%	0.7%	0.5%	1.0%	0.5%	0.0%	0.3%	0.7%	0.2%	24.9%
	不明	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%
合計	4.8%	4.1%	5.8%	4.1%	4.8%	2.6%	3.6%	4.0%	0.7%	100.0%	

<身体障がい者手帳と運動機能>

		運動機能			合計
		独歩	走る	その他	
身体障がい者手帳	1	22	36	302	360
	2	13	2	31	46
	3	2	15	6	23
	4	2	7	2	11
	5	2	1	0	3
	6	0	1	0	1
	なし・不明	23	81	59	163
合計		64	143	400	607

<身体障がい者手帳と療育手帳>

身体障がい者手帳と療育手帳の両方をお持ちの方は345人（57.0%）となっていた。身体障がい者手帳1級と療育手帳Aを両方をお持ちの方は283人（46.6%）となっていた。

<<件数>>

		療育手帳					合計
		A	B1	B2	なし	不明	
身体障がい者手帳	1	283	2	9	52	14	360
	2	32	0	0	14	0	46
	3	7	1	0	14	1	23
	4	4	2	3	2	0	11
	5	1	1	0	0	1	3
	6	0	0	0	1	0	1
	なし	8	6	14	121	2	151
	不明	0	3	2	4	3	12
合計		335	15	28	208	21	607

<<割合>>

		療育手帳					合計
		A	B1	B2	なし	不明	
身体障がい者手帳	1	46.6%	0.3%	1.5%	8.6%	2.3%	59.3%
	2	5.3%	0.0%	0.0%	2.3%	0.0%	7.6%
	3	1.2%	0.2%	0.0%	2.3%	0.2%	3.8%
	4	0.7%	0.3%	0.5%	0.3%	0.0%	1.8%
	5	0.2%	0.2%	0.0%	0.0%	0.2%	0.5%
	6	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.2%
	なし	1.3%	1.0%	2.3%	19.9%	0.3%	24.9%
	不明	0.0%	0.5%	0.3%	0.7%	0.5%	2.0%
合計		55.2%	2.5%	4.6%	34.3%	3.5%	100.0%

問6(2) 療育手帳の有無及び等級

療育手帳をお持ちの方は378人(62.3%)で、医療的ケアを必要とする方で療育手帳をお持ちの方は約6割となっていた。等級は、「A」が335人(88.6%)となっていた。

《手帳の有無》

	人数	割合
なし	195	32.1%
申請中	13	2.1%
あり	378	62.3%
不明	21	3.5%
合計	607	

《手帳の等級》

等級	人数	割合
A	335	88.6%
B1	15	4.0%
B2	28	7.4%
合計	378	

<療育手帳と年齢別(件数)>

		年齢									
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
療育手帳	A	1	12	18	16	24	13	26	30	27	20
	B1	0	0	0	1	3	1	1	1	4	0
	B2	1	2	0	4	1	2	1	3	2	2
	なし	34	24	25	9	12	15	16	13	8	10
	不明	1	4	2	1	1	4	0	1	0	2
合計		37	42	45	31	41	35	44	48	41	34

		年齢									合計
		10	11	12	13	14	15	16	17	18	
療育手帳	A	19	14	26	16	25	12	16	18	2	335
	B1	0	0	1	1	0	2	0	0	0	15
	B2	1	3	3	0	1	1	0	1	0	28
	なし	9	7	4	8	3	1	5	4	1	208
	不明	0	1	1	0	0	0	1	1	1	21
合計		29	25	35	25	29	16	22	24	4	607

<療育手帳と年齢別（割合）>

		年齢									
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
療育手帳	A	0.2%	2.0%	3.0%	2.6%	4.0%	2.1%	4.3%	4.9%	4.4%	3.3%
	B1	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.5%	0.2%	0.2%	0.2%	0.7%	0.0%
	B2	0.2%	0.3%	0.0%	0.7%	0.2%	0.3%	0.2%	0.5%	0.3%	0.3%
	なし	5.6%	4.0%	4.1%	1.5%	2.0%	2.5%	2.6%	2.1%	1.3%	1.6%
	不明	0.2%	0.7%	0.3%	0.2%	0.2%	0.7%	0.0%	0.2%	0.0%	0.3%
合計		6.1%	6.9%	7.4%	5.1%	6.8%	5.8%	7.2%	7.9%	6.8%	5.6%

		年齢									合計
		10	11	12	13	14	15	16	17	18	
療育手帳	A	3.1%	2.3%	4.3%	2.6%	4.1%	2.0%	2.6%	3.0%	0.3%	55.2%
	B1	0.0%	0.0%	0.2%	0.2%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	2.5%
	B2	0.2%	0.5%	0.5%	0.0%	0.2%	0.2%	0.0%	0.2%	0.0%	4.6%
	なし	1.5%	1.2%	0.7%	1.3%	0.5%	0.2%	0.8%	0.7%	0.2%	34.3%
	不明	0.0%	0.2%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.2%	0.2%	3.5%
合計		4.8%	4.1%	5.8%	4.1%	4.8%	2.6%	3.6%	4.0%	0.7%	100.0%

問6 (3) 精神障がい者保健福祉手帳の有無及び等級

精神障がい者保健福祉手帳をお持ちの方は5人(0.8%)でほとんどの方が持っていなかった。

《手帳の有無》

	人数	割合
なし	537	88.5%
申請中	1	0.2%
あり	5	0.8%
不明	64	10.5%
合計	607	

《手帳の等級》

等級	人数	割合
1級	4	80.0%
2級	1	20.0%
合計	5	

問7 小児慢性特定疾病受給者証の有無

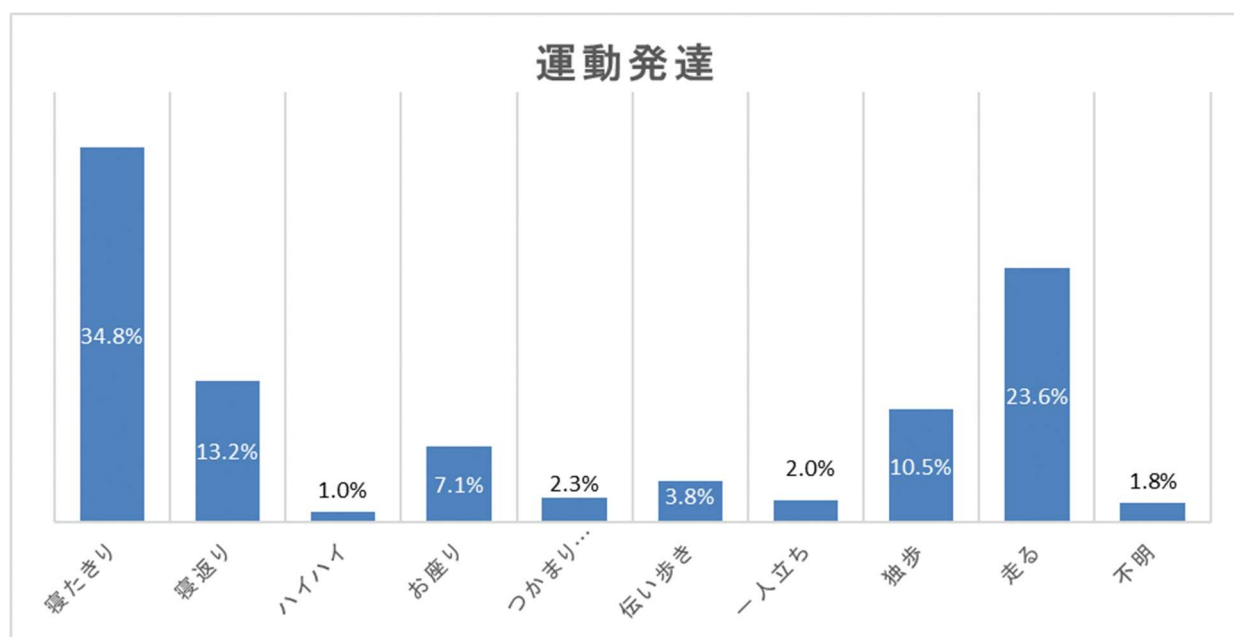
小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方は517人(85.2%)でほとんどの方が持っていた。

	人数	割合
有	517	85.2%
無	78	12.9%
不明	12	2.0%
合計	607	

問 8 (1) ご本人の運動発達について

全体では「寝たきり」が 211 人 (34.8%) と最も多く、次いで「走る」が 143 人 (23.6%)、「寝返り」80 人 (13.2%) となっていた。

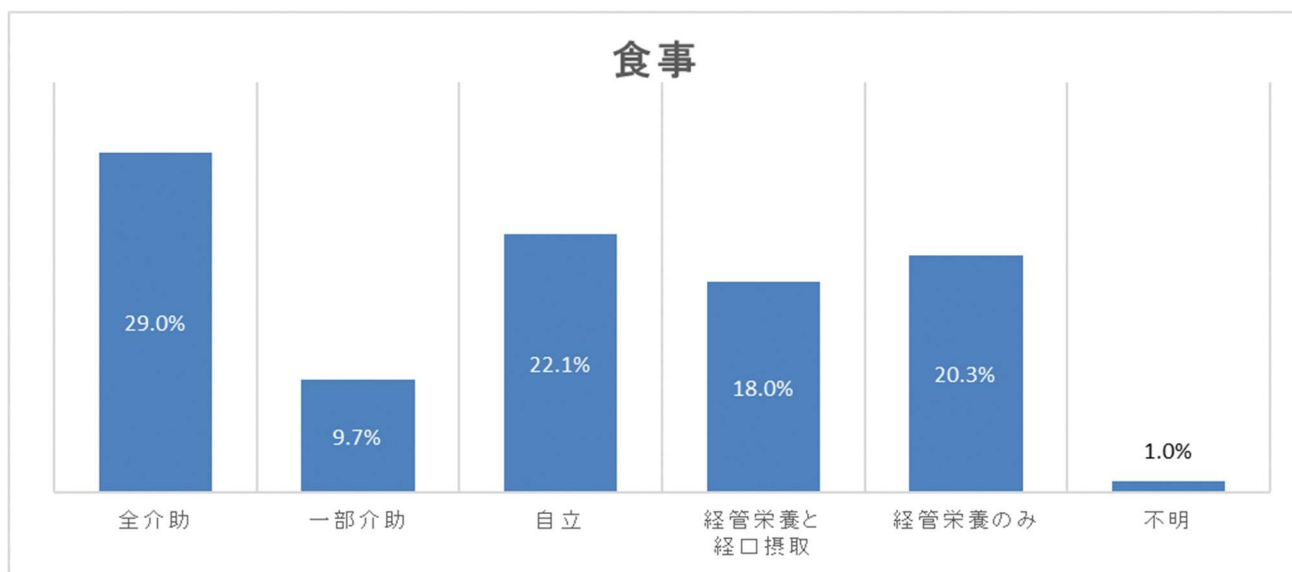
		運動発達										合計
		寝たきり	寝返り	ハイハイ	お座り	つかまり立ち	伝い歩き	一人立ち	独歩	走る	不明	
年齢	0	10	17	0	5	0	3	1	0	0	1	37
	1	12	5	0	5	3	5	2	6	4	0	42
	2	9	8	2	3	1	3	0	3	15	1	45
	3	8	6	0	1	0	1	0	8	7	0	31
	4	10	8	1	4	1	0	1	4	12	0	41
	5	8	1	0	4	2	3	0	2	14	1	35
	6	10	8	2	3	1	2	0	3	14	1	44
	7	14	5	0	4	1	1	0	9	13	1	48
	8	11	4	1	3	0	0	1	4	17	0	41
	9	13	3	0	0	0	1	2	2	12	1	34
	10	15	1	0	1	3	0	0	4	5	0	29
	11	6	3	0	3	0	0	1	4	7	1	25
	12	15	5	0	2	0	1	0	7	5	0	35
	13	11	1	0	0	1	1	2	2	6	1	25
	14	19	0	0	2	0	1	1	2	2	2	29
	15	8	3	0	0	0	1	1	2	1	0	16
	16	17	1	0	1	0	0	0	0	3	0	22
	17	15	0	0	2	1	0	0	2	4	0	24
	18	0	1	0	0	0	0	0	0	2	1	4
合計		211	80	6	43	14	23	12	64	143	11	607
割合		34.8%	13.2%	1.0%	7.1%	2.3%	3.8%	2.0%	10.5%	23.6%	1.8%	100%



問8（2） ご本人の食事について

全体では「全介助」が176人（29.0%）と最も多かった。「自立」は134人（22.1%）と2番目に多かった。

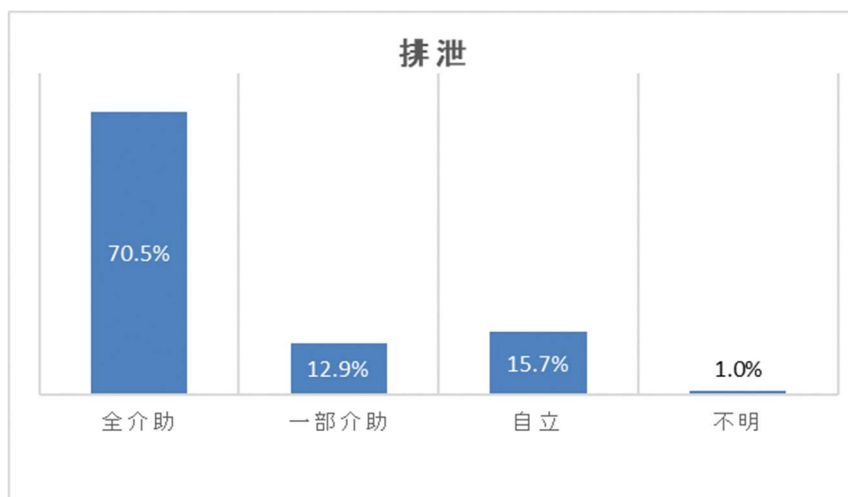
	全介助	一部介助	自立	経管栄養と経口摂取	経管栄養のみ	不明
人数	176	59	134	109	123	6
割合	29.0%	9.7%	22.1%	18.0%	20.3%	1.0%



問8（3） ご本人の排泄について

全体では「全介助」が428人（70.5%）で大半を占めていた。

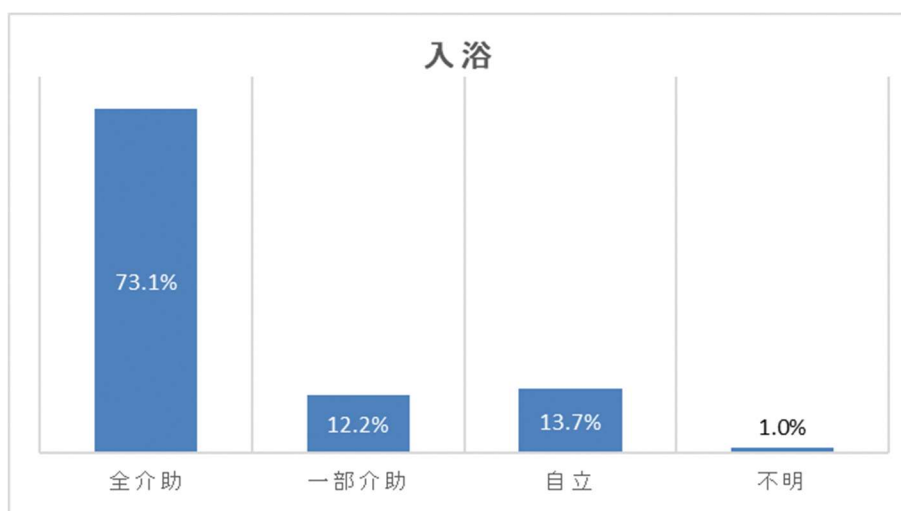
	全介助	一部介助	自立	不明
人数	428	78	95	6
割合	70.5%	12.9%	15.7%	1.0%



問8（4） ご本人の入浴について

全体では「全介助」が444人（73.1%）で大半を占めていた。

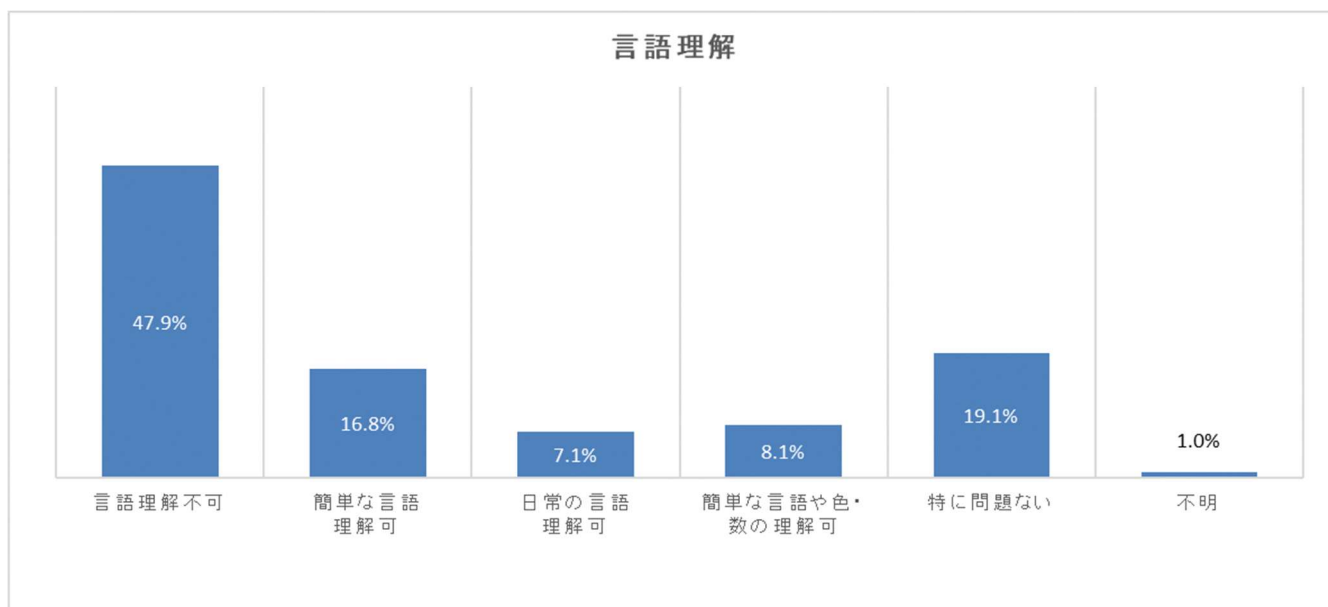
	全介助	一部介助	自立	不明
人数	444	74	83	6
割合	73.1%	12.2%	13.7%	1.0%



問8（5） ご本人の言語理解について

全体では「言語理解不可」が291人（47.9%）と最も多く、次いで「特に問題ない」が116人（19.1%）、「簡単な言語理解可」が102人（16.8%）となっていた。

	言語理解不可	簡単な言語理解可	日常の言語理解可	簡単な言語や色・数の理解可	特に問題ない	不明
人数	291	102	43	49	116	6
割合	47.9%	16.8%	7.1%	8.1%	19.1%	1.0%

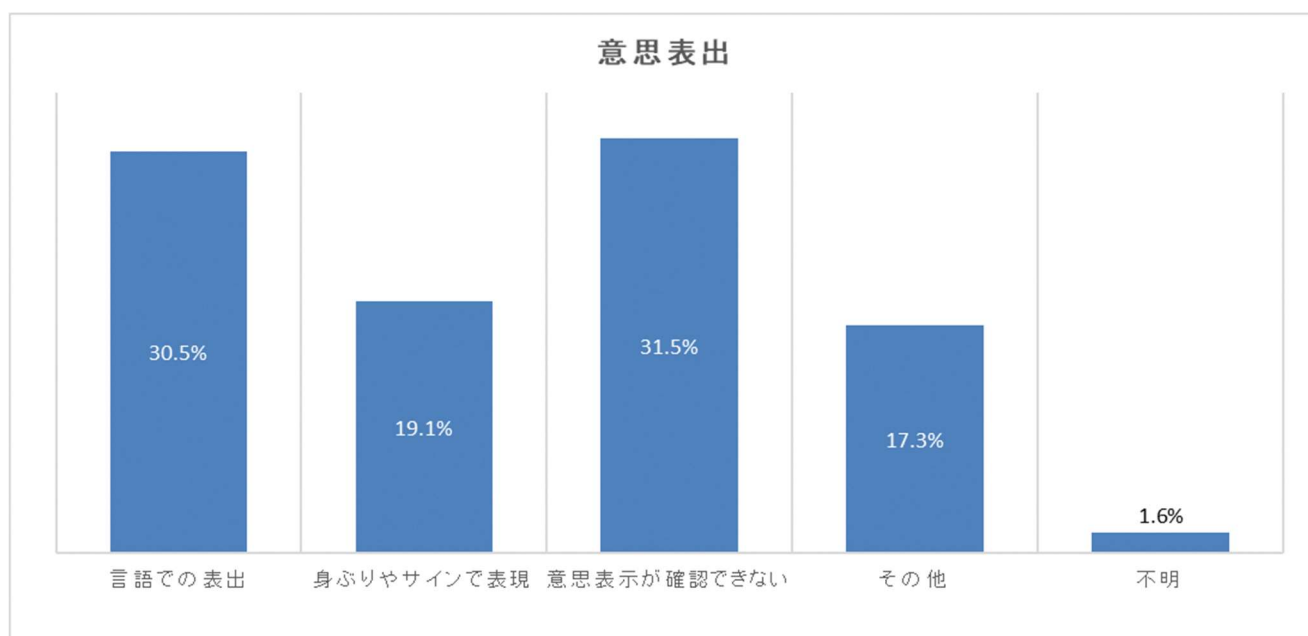


問8（6） ご本人の意思表示について

全体では「意思表示が確認できない」が191人（31.5%）と最も多く、次いで「言語での表出」が185人（30.5%）となっていた。

その他の回答には、「泣く」、「笑う」、「表情」などが多かった。

	言語での表出	身ぶりやサインで表現	意思表示が確認できない	その他	不明
人数	185	116	191	105	10
割合	30.5%	19.1%	31.5%	17.3%	1.6%



問9 ご本人の日常的に必要なとする医療的ケアについて（複数回答）

必要な医療的ケアは、「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）」が 331 人（54.5%）と最も多く、次いで「吸引」が 290 人（47.8%）、「排便管理（浣腸）」が 243 人（40.0%）となっていた。

		人数	割合
(1) 人工呼吸器	ほぼ常時使用	63	10.4%
	主に夜間のみ使用	60	9.9%
	体調不良時ときどき使用	20	3.3%
(1) 排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		66	10.9%
(2) 気管切開の管理		174	28.7%
(3) 鼻咽頭エアウェイの管理		8	1.3%
(4) 酸素療法		207	34.1%
(5) 吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		290	47.8%
(6) ネブライザーの管理		155	25.5%
(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	331	54.5%
	持続経管注入ポンプ使用	45	7.4%
(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、麻薬など)		12	2.0%
(9) 自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	53	8.7%
	持続皮下注射ポンプ使用	10	1.6%
	静脈注射(血友病補充療法など)	0	0.0%
(10) 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		20	3.3%
(11) 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		3	0.5%
(12) 導尿	間欠的導尿	47	7.7%
	持続的導尿(尿道留意カテーテル)	4	0.7%
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	6	1.0%
(13) 排便管理	消化管ストーマ	5	0.8%
	摘便、洗腸	36	5.9%
	浣腸	243	40.0%
その他の医ケア		40	6.6%
不明		34	5.6%
合計		1,932	

<医療的ケアの内容と年齢別（件数）>

		年齢				合計
		6歳以下	7歳以上 12歳以下	13歳以上 15歳以下	16歳以上 18歳以下	
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	35	17	2	9	63
	主に夜間のみ使用	18	22	11	9	60
	体調不良時ときどき使用	13	5	1	1	20
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		24	22	8	12	66
(2)気管切開の管理		74	60	20	20	174
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		4	0	3	1	8
(4)酸素療法		102	61	25	19	207
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		106	104	42	38	290
(6)ネブライザーの管理		52	55	24	24	155
(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	141	116	43	31	331
	持続経管注入ポンプ使用	28	11	3	3	45
(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、麻薬など)		6	5	1	0	12
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	17	24	6	6	53
	持続皮下注射ポンプ使用	4	2	1	3	10
	静脈注射(血友病補充療法など)	0	0	0	0	0
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		10	5	1	4	20
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		2	0	0	1	3
(12)導尿	間欠的導尿	13	20	9	5	47
	持続的導尿(尿道留置カテーテル)	1	2	0	1	4
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	3	3	0	0	6
(13)排便管理	消化管ストーマ	3	1	0	1	5
	摘便、洗腸	9	16	8	3	36
	浣腸	103	79	34	27	243
その他の医ケア		17	17	3	3	40
不明		16	11	4	3	34
合計		801	658	249	224	1,932

2 日中活動の状況について

問10 ご本人が日中に過ごしている場所について（複数回答）

全体では「福祉サービス事業所」が242人（39.9%）と最も多く、次いで「支援学校」164人（27.0%）や「小学校」144人（23.7%）となっていた。

年齢別でも「福祉サービス事業所」で日中過ごしている方が多くなっているが、年齢が上がるにつれ「支援学校」などで過ごす方が増えていた。

	人数	割合
自宅	97	16.0%
福祉サービス事業所 （児童発達支援事業所等）	242	39.9%
保育所・認定こども園	42	6.9%
幼稚園	12	2.0%
小学校	144	23.7%
中学校	32	5.3%
高等学校	11	1.8%
支援学校	164	27.0%
その他	14	2.3%
不明	3	0.5%
合計	761	

<日中と年齢別（件数）>

年齢	自宅	福祉サービス事業所(児童発達支援事業所等)	保育所・認定こども園	幼稚園	小学校	中学校	高等学校	支援学校	その他	不明
0	31	6	0	0	0	0	0	1	0	0
1	20	16	7	0	0	0	0	0	0	0
2	18	21	8	0	0	0	0	0	0	0
3	4	22	6	1	0	0	0	0	0	1
4	4	22	12	5	0	0	0	1	1	0
5	3	21	9	5	1	0	0	1	0	0
6	2	17	0	1	30	0	0	9	1	0
7	1	22	0	0	30	0	0	15	0	1
8	2	11	0	0	22	0	0	17	1	1
9	0	11	0	0	20	0	0	13	1	0
10	2	13	0	0	19	0	0	8	1	0
11	0	8	0	0	20	0	0	5	1	0
12	2	6	0	0	2	12	0	18	1	0
13	1	7	0	0	0	10	0	13	4	0
14	0	11	0	0	0	10	0	18	1	0
15	0	9	0	0	0	0	0	15	0	0
16	0	12	0	0	0	0	6	16	0	0
17	6	5	0	0	0	0	5	14	1	0
18	1	2	0	0	0	0	0	0	1	0
総計	97	242	42	12	144	32	11	164	14	3

<日中と年齢別（割合）>

年齢	自宅	福祉サービス事業所(児童発達支援事業所等)	保育所・認定こども園	幼稚園	小学校	中学校	高等学校	支援学校	その他	不明
0	5.1%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%
1	3.3%	2.6%	1.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
2	3.0%	3.5%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
3	0.7%	3.6%	1.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%
4	0.7%	3.6%	2.0%	0.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.2%	0.0%
5	0.5%	3.5%	1.5%	0.8%	0.2%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%
6	0.3%	2.8%	0.0%	0.2%	4.9%	0.0%	0.0%	1.5%	0.2%	0.0%
7	0.2%	3.6%	0.0%	0.0%	4.9%	0.0%	0.0%	2.5%	0.0%	0.2%
8	0.3%	1.8%	0.0%	0.0%	3.6%	0.0%	0.0%	2.8%	0.2%	0.2%
9	0.0%	1.8%	0.0%	0.0%	3.3%	0.0%	0.0%	2.1%	0.2%	0.0%
10	0.3%	2.1%	0.0%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	1.3%	0.2%	0.0%
11	0.0%	1.3%	0.0%	0.0%	3.3%	0.0%	0.0%	0.8%	0.2%	0.0%
12	0.3%	1.0%	0.0%	0.0%	0.3%	2.0%	0.0%	3.0%	0.2%	0.0%
13	0.2%	1.2%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	2.1%	0.7%	0.0%
14	0.0%	1.8%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	3.0%	0.2%	0.0%
15	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.5%	0.0%	0.0%
16	0.0%	2.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	2.6%	0.0%	0.0%
17	1.0%	0.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.8%	2.3%	0.2%	0.0%
18	0.2%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%
合計	16.1%	41.1%	7.1%	2.0%	24.4%	5.4%	1.9%	27.8%	2.4%	0.5%

<日中と医療的ケアの内容（件数）>

		自宅	福祉サービス事業所 (児童発達支援事業所等)	保育所・認定 こども園	幼稚園	小学校	中学校	高等学校	支援学校	その他	不明
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	19	35	0	0	8	0	1	11	1	0
	主に夜間のみ使用	3	34	2	1	15	4	2	22	1	0
	体調不良時とときどき使用	4	10	5	0	3	1	0	4	0	0
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		6	34	3	1	13	1	2	25	4	0
(2)気管切開の管理		25	97	8	1	42	3	2	52	6	0
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		0	5	0	0	0	0	0	4	1	0
(4)酸素療法		48	96	11	2	33	10	3	57	2	0
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		34	158	10	2	56	12	5	113	9	0
(6)ネブライザーの管理		19	86	6	1	32	8	3	62	4	0
(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	42	179	18	1	59	11	4	122	11	0
	持続経管注入ポンプ使用	8	26	3	0	5	0	1	9	1	0
(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、麻薬など)		2	2	3	1	2	1	0	1	0	0
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	2	10	4	1	26	7	3	5	1	0
	持続皮下注射ポンプ使用	3	0	1	1	2	0	1	1	1	0
	静脈注射(血友病補充療法など)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		3	3	2	2	6	2	1	3	0	0
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		1	0	2	0	0	0	0	0	0	0
(12)導尿	間欠的導尿	4	16	1	0	19	3	2	13	1	0
	持続的導尿(尿道留置カテーテル)	0	1	0	0	2	0	1	0	0	0
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	1	2	2	0	1	0	0	2	0	0
(13)排便管理	消化管ストーマ	0	1	3	0	1	0	0	0	0	0
	摘便、洗腸	3	15	2	0	10	1	0	12	1	0
	洗腸	29	136	9	3	49	9	3	88	2	0
その他の医ケア		7	18	4	1	13	1	0	8	0	0
不明		9	2	1	4	10	3	2	2	0	3

<日中と医療的ケアの内容（割合）>

		自宅	福祉サービス事業所 (児童発達支援事業所等)	保育所・認定 こども園	幼稚園	小学校	中学校	高等学校	支援学校	その他	不明
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	3.1%	5.8%	0.0%	0.0%	1.3%	0.0%	0.2%	1.8%	0.2%	0.0%
	主に夜間のみ使用	0.5%	5.6%	0.3%	0.2%	2.5%	0.7%	0.3%	3.6%	0.2%	0.0%
	体調不良時とときどき使用	0.7%	1.6%	0.8%	0.0%	0.5%	0.2%	0.0%	0.7%	0.0%	0.0%
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		1.0%	5.6%	0.5%	0.2%	2.1%	0.2%	0.3%	4.1%	0.7%	0.0%
(2)気管切開の管理		4.1%	16.0%	1.3%	0.2%	6.9%	0.5%	0.3%	8.6%	1.0%	0.0%
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		0.0%	0.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%	0.2%	0.0%
(4)酸素療法		7.9%	15.8%	1.8%	0.3%	5.4%	1.6%	0.5%	9.4%	0.3%	0.0%
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		5.6%	26.0%	1.6%	0.3%	9.2%	2.0%	0.8%	18.6%	1.5%	0.0%
(6)ネブライザーの管理		3.1%	14.2%	1.0%	0.2%	5.3%	1.3%	0.5%	10.2%	0.7%	0.0%
(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	6.9%	29.5%	3.0%	0.2%	9.7%	1.8%	0.7%	20.1%	1.8%	0.0%
	持続経管注入ポンプ使用	1.3%	4.3%	0.5%	0.0%	0.8%	0.0%	0.2%	1.5%	0.2%	0.0%
(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、麻薬など)		0.3%	0.3%	0.5%	0.2%	0.3%	0.2%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	0.3%	1.6%	0.7%	0.2%	4.3%	1.2%	0.5%	0.8%	0.2%	0.0%
	持続皮下注射ポンプ使用	0.5%	0.0%	0.2%	0.2%	0.3%	0.0%	0.2%	0.2%	0.2%	0.0%
	静脈注射(血友病補充療法など)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		0.5%	0.5%	0.3%	0.3%	1.0%	0.3%	0.2%	0.5%	0.0%	0.0%
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		0.2%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(12)導尿	間欠的導尿	0.7%	2.6%	0.2%	0.0%	3.1%	0.5%	0.3%	2.1%	0.2%	0.0%
	持続的導尿(尿道留置カテーテル)	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	0.2%	0.3%	0.3%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%
(13)排便管理	消化管ストーマ	0.0%	0.2%	0.5%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	排便、洗腸	0.5%	2.5%	0.3%	0.0%	1.6%	0.2%	0.0%	2.0%	0.2%	0.0%
	洗腸	4.8%	22.4%	1.5%	0.5%	8.1%	1.5%	0.5%	14.5%	0.3%	0.0%
その他の医ケア		1.2%	3.0%	0.7%	0.2%	2.1%	0.2%	0.0%	1.3%	0.0%	0.0%
不明		1.5%	0.3%	0.2%	0.7%	1.6%	0.5%	0.3%	0.3%	0.0%	0.5%

問 1 1 不十分と考える理由（複数回答）

全体では「年齢が集団生活に参加するには早い」が 33 人（34.0%）と最も多く、次いで「医療的ケアを必要なことを理由に断られた」が 18 人（18.6%）や「制度やサービスの内容を知らない」が 18 人（18.6%）となっていた。

	人数	割合
制度やサービスの内容を知らない	18	18.6%
利用するための手続きや利用方法が分からない	14	14.4%
サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない	16	16.5%
利用できるサービスの量が足りない	13	13.4%
サービスの質が十分でない	5	5.2%
利用にかかる費用が高い	4	4.1%
事業所の定員に空きがなく断られた	8	8.2%
医療的ケアを必要なことを理由に断られた	18	18.6%
サービスを使うための送迎がない	10	10.3%
年齢が集団生活に参加するには早い	33	34.0%
その他	29	29.9%
不明	7	7.2%
合計	175	

3 ご本人及び介護者の状況について

問12 ご本人が現在利用しているサービスについて（複数回答）

全体では「訪問看護」が326人（53.7%）と「訪問リハビリ」が313人（51.6%）で半数以上の方がそれぞれを利用していた。次いで「放課後等デイサービス」が274人（45.1%）と多く利用されていた。

	6歳以下	7歳以上 12歳以下	13歳以上 15歳以下	16歳以上 18歳以下	合計	割合
居宅介護	21	41	28	24	114	18.8%
重度訪問 介護	8	11	0	1	20	3.3%
短期入所 (施設)	5	18	4	10	37	6.1%
短期入所 (医療機関)	30	31	14	14	89	14.7%
移動支援	12	23	10	14	59	9.7%
行動援護	0	0	0	0	0	0.0%
同行援護	2	0	0	0	2	0.3%
日中一時 支援	4	10	4	8	26	4.3%
放課後等 デイサービス	46	145	52	31	274	45.1%
児童発達 支援	94	17	3	0	114	18.8%
医療型 児童発達支援	49	10	2	3	64	10.5%
居宅訪問型 児童発達支援	12	5	0	2	19	3.1%
相談支援	45	82	25	17	169	27.8%
訪問看護	170	101	31	24	326	53.7%
訪問診療	91	52	18	14	175	28.8%
訪問 リハビリ	147	107	32	27	313	51.6%
利用して いない	41	31	10	7	89	14.7%
その他	12	12	6	2	32	5.3%
不明	5	3	1	2	11	1.8%

問 1 3 利用を希望したにもかかわらず、利用がかなわなかったサービス（複数回答）

利用がかなわなかったサービスで多いのは「短期入所（医療機関）」が 48 人（7.9%）、次いで「放課後等デイサービス」が 41 人（6.8%）となっていた。

	人数	割合
居宅介護	11	1.8%
重度訪問介護	0	0.0%
短期入所(施設)	39	6.4%
短期入所(医療機関)	48	7.9%
移動支援	32	5.3%
行動援護	3	0.5%
同行援護	6	1.0%
日中一時支援	17	2.8%
放課後等デイサービス	41	6.8%
児童発達支援	14	2.3%
医療型児童発達支援	5	0.8%
居宅訪問型児童発達支援	3	0.5%
相談支援	7	1.2%
訪問看護	9	1.5%
訪問診療	6	1.0%
訪問リハビリ	14	2.3%
利用できないサービスはなかった	199	32.8%
その他	59	9.7%
不明	209	34.4%
合計	722	

<利用がかなわなかったサービスと運動機能（件数）>

		運動機能									
		寝たきり	寝返り	ハイハイ	お座り	つかまり立ち	伝い歩き	一人立ち	独歩	走る	不明
利用 が か わ な か っ た サ ー ビ ス	居宅介護	4	4	0	1	0	0	0	1	1	0
	重度訪問介護	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	短期入所(施設)	26	5	0	3	0	0	0	4	1	0
	短期入所(医療機関)	24	9	0	6	0	3	1	5	0	0
	移動支援	15	4	0	4	0	0	0	4	5	0
	行動援護	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0
	同行援護	2	1	0	0	0	0	0	2	1	0
	日中一時支援	8	2	0	3	0	1	0	1	2	0
	放課後等デイサービス	17	4	1	4	1	0	0	4	9	1
	児童発達支援	4	3	0	2	0	0	0	1	4	0
	医療型児童発達支援	1	1	0	0	0	0	0	2	1	0
	居宅訪問型児童発達支援	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0
	相談支援	3	1	0	1	0	0	1	1	0	0
	訪問看護	3	4	0	0	0	0	0	0	2	0
	訪問診療	4	1	1	0	0	0	0	0	0	0
	訪問リハビリ	6	2	1	3	0	0	0	1	1	0
	利用できないサービスはなかった	61	30	1	18	8	11	2	18	49	1
	その他	21	7	3	1	1	1	1	8	15	1
不明	60	22	2	13	4	7	7	23	63	8	
合計		262	101	9	60	14	23	12	76	154	11

<利用がかなわなかったサービスと医療的ケアの内容（件数）>

		居宅介護	重度訪問介護	短期入所(施設)	短期入所(医療機関)	移動支援	行動援護	同行援護	日中一時支援	放課後等デイサービス	児童発達支援
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	1	0	8	4	4	0	1	1	5	3
	主に夜間のみ使用	2	0	5	7	2	1	0	4	6	0
	体調不良時とときどき使用	1	0	2	4	2	0	0	1	2	3
(1) 排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		4	0	9	10	5	1	1	5	9	1
(2) 気管切開の管理		4	0	20	23	13	0	1	9	15	7
(3) 鼻咽頭エアウェイの管理		1	0	1	1	1	1	0	1	2	0
(4) 酸素療法		2	0	19	23	9	1	3	7	14	6
(5) 吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		8	0	30	38	21	1	4	13	22	7
(6) ネブライザーの管理		6	0	20	22	10	0	0	10	14	5
(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	7	0	32	38	17	1	3	9	28	10
	持続経管注入ポンプ使用	2	0	9	6	2	0	0	2	9	1
(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、麻薬など)		0	0	1	1	1	0	0	0	0	1
(9) 自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	0	0	1	1	0	0	0	1	2	0
	持続皮下注射ポンプ使用	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0
	静脈注射(血友病補充療法など)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(10) 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		0	0	1	1	1	0	1	1	0	0
(11) 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		0	0	0	0	1	0	1	0	0	0
(12) 導尿	間欠的導尿	0	0	4	2	1	0	0	2	4	0
	持続的導尿(尿道留意カテーテル)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	0	0	2	2	1	0	0	1	1	0
(13) 排便管理	消化管ストーマ	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
	摘便、洗腸	0	0	6	5	4	1	1	3	4	0
	洗腸	9	0	21	28	17	2	5	9	22	5
その他の医ケア		1	0	4	3	3	0	0	3	6	2
不明		0	0	1	0	3	0	0	0	1	0
合計		48	0	196	219	119	9	22	82	167	52

		医療型児童発達支援	居宅訪問型児童発達支援	相談支援	訪問看護	訪問診療	訪問リハビリ	利用できないサービスはなかった	その他	不明	合計
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	1	1	1	2	1	1	22	6	20	82
	主に夜間のみ使用	0	0	1	2	1	2	22	2	17	74
	体調不良時ときどき使用	1	1	0	0	0	0	4	2	3	26
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		0	0	2	2	1	3	18	5	16	92
(2)気管切開の管理		1	2	2	4	5	4	57	16	36	219
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		0	0	0	0	0	0	2	0	3	13
(4)酸素療法		0	1	3	3	1	5	65	24	64	250
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		2	2	4	4	6	7	97	30	70	366
(6)ネブライザーの管理		1	0	2	1	2	3	47	15	37	195
(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	4	3	6	5	5	10	111	32	90	411
	持続経管注入ポンプ使用	0	0	1	1	1	2	16	3	7	62
(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、麻薬など)		0	0	0	0	0	0	3	2	5	14
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	0	0	0	0	0	0	16	4	30	55
	持続皮下注射ポンプ使用	0	0	0	0	0	0	3	1	5	11
	静脈注射(血友病補充療法など)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		0	0	0	0	0	0	5	2	11	23
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		0	0	0	0	0	0	0	1	1	4
(12)導尿	間欠的導尿	1	0	0	1	0	2	18	5	13	53
	持続的導尿(尿道留意カテーテル)	0	0	0	0	0	0	2	1	1	4
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	0	0	0	0	0	0	2	0	1	10
(13)排便管理	消化管ストーマ	0	0	0	0	0	0	2	0	1	5
	摘便、洗腸	1	0	2	1	0	2	8	3	11	52
	洗腸	1	2	4	7	4	7	81	21	62	307
その他の医ケア		1	1	2	0	0	1	14	6	10	57
不明		0	0	0	0	0	0	12	2	17	36
合計		14	13	30	33	27	49	627	183	531	2,421

問14 利用ができなかった理由について（複数回答）

全体では「医療的ケアを理由に断られた」が68人（34.2%）と最も多く、次いで「他の利用者で定員が埋っていた」が61人（30.7%）や「身近な地域に事業所がなかった」が49人（24.6%）となっていた。

	人数	割合
医療的ケアを理由に断られた	68	34.2%
他の利用者で定員が埋まっていた	61	30.7%
費用が高かった	5	2.5%
身近な地域に事業所がなかった	49	24.6%
事業所等に子どもの介護をお願いするのが不安になった	25	12.6%
利用するための手続きや利用方法が分からなかった	6	3.0%
事業所の情報を得ることができなかった	12	6.0%
その他	61	30.7%
不明	26	13.1%
合計	313	

<利用ができなかった理由と運動機能または人工呼吸器等（件数）>

	独歩	走る	人工呼吸器 (常時)	人工呼吸器 (夜間)	人工呼吸器 (時々)	気管切開
医療的ケアを理由に断られた	9	16	7	4	2	32
他の利用者で定員が埋まっていた	9	7	9	8	2	31
費用が高かった	0	0	3	2	1	3
身近な地域に事業所がなかった	3	6	6	6	1	25
事業所等に子どもの介護をお願いするのが不安になった	2	1	4	6	2	14
利用するための手続きや利用方法が分からなかった	1	1	2	1	0	2
事業所の情報を得ることができなかった	1	3	2	0	0	5
その他	5	7	7	6	8	21
不明	5	6	2	1	1	6
合計	35	47	42	34	17	139

問15 医療的ケアを行うことになった時に困ったことや不安に感じたこと（複数回答）

全体では「介護者に何かあった時に代替手段がない」が336人（55.4%）と最も多く、次いで「子どもの急変時の対応」が325人（53.5%）や「介護者自身の健康面」が295人（48.6%）となっていた。

	人数	割合
医療的ケアを家族が行うことによる技術(手技)	217	35.7%
介護者自身の健康面	295	48.6%
相談相手がいない	75	12.4%
介護者に何かあった時に代替手段がない	336	55.4%
子どもの急変時の対応	325	53.5%
移動手段が確保できない	98	16.1%
福祉サービスの利用先が確保できない(断られた)	50	8.2%
きょうだいの子育てに時間が取れない	210	34.6%
医療や福祉サービスの情報が分からない	97	16.0%
主な介護者が仕事を辞めざるを得なくなった	159	26.2%
費用がかさみ生活が苦しくなった	74	12.2%
停電時における人工呼吸器等の電源の確保	151	24.9%
医療機関や福祉サービス利用の関係で引っ越しを考えなければならなかった	44	7.2%
その他	66	10.9%
不明	62	10.2%
合計	2,259	

<困ったことや不安と医療的ケアの内容（割合）>

		医療的ケアを家族が行うことによる技術(手技)	介護者自身の健康面	相談相手がない	介護者に何かあった時に代替手段がない	子どもの急変時の対応	移動手段が確保できない	福祉サービスの利用先が確保できない(断られた)	きょうだいの子育てに時間が取れない
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	4.4%	7.1%	1.8%	6.6%	6.8%	3.5%	1.6%	3.5%
	主に夜間のみ使用	3.8%	6.4%	0.5%	6.9%	6.9%	2.3%	1.2%	4.6%
	体調不良時ときどき使用	1.2%	2.6%	0.7%	2.5%	2.6%	1.0%	0.7%	1.6%
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		4.4%	8.4%	1.2%	7.7%	7.7%	3.3%	1.6%	5.8%
(2)気管切開の管理		10.7%	19.1%	3.6%	18.9%	17.0%	7.4%	3.6%	12.9%
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		0.2%	0.8%	0.2%	0.7%	0.7%	0.5%	0.2%	0.8%
(4)酸素療法		12.2%	20.6%	4.4%	21.3%	20.3%	7.6%	3.8%	14.2%
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		19.1%	31.6%	5.4%	32.0%	26.7%	11.5%	5.4%	21.3%
(6)ネブライザーの管理		11.0%	18.0%	3.1%	18.6%	16.0%	7.2%	3.0%	11.9%
(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	22.9%	32.9%	5.9%	35.6%	31.3%	10.7%	5.8%	21.1%
	持続経管注入ポンプ使用	3.6%	5.1%	1.0%	4.9%	4.9%	2.1%	1.6%	3.5%
(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、麻薬など)		0.3%	0.7%	0.0%	1.2%	0.8%	0.3%	0.0%	0.3%
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	2.6%	2.6%	0.8%	2.8%	3.0%	0.8%	0.2%	1.6%
	持続皮下注射ポンプ使用	0.5%	0.3%	0.3%	1.0%	1.0%	0.5%	0.0%	0.0%
	静脈注射(血友病補充療法など)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		1.3%	1.6%	0.7%	2.5%	1.8%	0.3%	0.0%	0.7%
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		0.0%	0.2%	0.0%	0.2%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%
(12)導尿	間欠的導尿	2.8%	4.4%	0.7%	5.6%	4.0%	1.3%	1.3%	2.3%
	持続的導尿(尿道留意カテーテル)	0.2%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.3%
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	0.7%	0.7%	0.2%	0.8%	0.7%	0.2%	0.2%	0.3%
(13)排便管理	消化管ストーマ	0.5%	0.3%	0.2%	0.5%	0.5%	0.0%	0.0%	0.3%
	摘便、洗腸	2.5%	3.5%	1.5%	3.8%	3.1%	1.6%	1.2%	2.6%
	浣腸	15.3%	25.9%	4.1%	26.5%	24.2%	8.4%	5.1%	16.8%
その他の医ケア		1.3%	4.1%	4.3%	1.0%	1.3%	3.0%	1.3%	2.1%
不明		1.5%	0.5%	1.5%	1.6%	2.6%	0.2%	0.2%	1.3%

		医療や福祉サービスの情報が分からない	主な介護者が仕事を辞めざるを得なくなった	費用がかさみ生活が苦しくなった	停電時における人工呼吸器等の電源の確保	医療機関や福祉サービス利用の関係で引っ越しを考えなければならなかった	その他	不明
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	2.6%	3.5%	1.5%	7.9%	1.0%	1.5%	0.2%
	主に夜間のみ使用	1.5%	2.3%	1.5%	5.4%	0.8%	1.5%	0.3%
	体調不良時ときどき使用	1.3%	1.5%	0.8%	1.3%	0.3%	0.5%	0.0%
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		2.3%	4.1%	1.6%	7.1%	1.3%	1.5%	0.2%
(2)気管切開の管理		5.6%	9.2%	4.3%	15.8%	3.1%	3.3%	1.2%
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		0.2%	0.3%	0.2%	0.3%	0.3%	0.2%	0.2%
(4)酸素療法		5.9%	10.9%	5.6%	14.5%	3.5%	4.9%	2.1%
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		8.7%	15.3%	7.7%	19.8%	4.4%	6.3%	2.3%
(6)ネブライザーの管理		5.6%	8.4%	5.1%	11.4%	2.8%	3.8%	0.7%
(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	9.9%	18.3%	8.2%	18.8%	4.0%	7.4%	2.6%
	持続経管注入ポンプ使用	0.7%	2.1%	1.3%	3.6%	0.7%	1.8%	0.2%
(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、麻薬など)		0.3%	0.5%	0.2%	0.5%	0.0%	0.2%	0.3%
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	0.8%	0.8%	0.3%	0.7%	0.5%	0.3%	2.3%
	持続皮下注射ポンプ使用	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.3%
	静脈注射(血友病補充療法など)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		0.2%	0.8%	0.3%	0.2%	0.5%	0.3%	0.0%
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		0.0%	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%
(12)導尿	間欠的導尿	1.0%	1.2%	1.3%	1.3%	0.2%	0.8%	0.7%
	持続的導尿(尿道留置カテーテル)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	0.0%	0.2%	0.0%	0.3%	0.0%	0.2%	0.0%
(13)排便管理	消化管ストーマ	0.2%	0.2%	0.2%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%
	摘便、洗腸	1.0%	1.8%	1.6%	1.2%	0.3%	1.3%	0.3%
	浣腸	5.8%	12.7%	7.2%	15.2%	3.5%	5.6%	1.6%
その他の医ケア		1.0%	1.5%	0.7%	1.2%	0.5%	0.0%	0.0%
不明		0.7%	1.5%	0.7%	0.3%	0.2%	0.3%	1.6%

問16 医療的ケアを行うことになった時に相談した人について（複数回答）

全体では「医療機関の医師」が404人（66.6%）と最も多く、次いで「医療機関の看護師」が343人（56.5%）や「訪問看護の看護師」が271人（44.6%）となっていた。

	人数	割合
医療機関の医師	404	66.6%
医療機関の看護師	343	56.5%
医療機関のケースワーカー	186	30.6%
訪問診療の医師	93	15.3%
訪問看護の看護師	271	44.6%
保健所・保健センターの職員(保健師等)	201	33.1%
福祉サービス事業所の職員	55	9.1%
相談支援事業所の職員	77	12.7%
市(区)役所・町村役場の職員	45	7.4%
学校・保育所等の職員	65	10.7%
当事者の家族会等	70	11.5%
知人・友人	109	18.0%
いない	36	5.9%
その他	19	3.1%
不明	23	3.8%
合計	1,997	

<相談した人と医療的ケアの内容（割合）>

		医療機関 の医師	医療機関の 看護師	医療機関の ケースワ ーカー	訪問診療 の医師	訪問看護 の看護師	保健所・ 保健セン ターの職 員(保健師 等)	福祉サー ビス事業 所の職員	相談支援 事業所の 職員
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	7.2%	7.4%	5.1%	3.6%	7.1%	4.8%	1.0%	1.3%
	主に夜間のみ使用	7.6%	6.3%	4.1%	3.0%	6.6%	4.9%	1.6%	1.8%
	体調不良時ときどき使用	2.8%	2.3%	2.0%	0.5%	2.0%	1.3%	0.3%	0.5%
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		8.1%	7.7%	4.9%	3.3%	7.1%	4.6%	1.2%	2.3%
(2)気管切開の管理		18.8%	19.3%	12.9%	8.1%	19.3%	13.0%	2.8%	4.9%
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		0.8%	0.7%	0.5%	0.3%	0.7%	0.5%	0.2%	0.0%
(4)酸素療法		23.7%	21.9%	12.4%	7.1%	18.3%	15.2%	3.1%	5.1%
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		30.3%	28.0%	19.4%	10.9%	26.9%	18.9%	6.1%	9.2%
(6)ネブライザーの管理		16.5%	15.8%	10.7%	5.8%	14.5%	10.4%	2.6%	5.1%
(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	35.4%	33.8%	19.3%	11.7%	31.0%	20.9%	6.3%	8.7%
	持続経管注入ポンプ使用	5.8%	5.8%	3.3%	2.1%	5.8%	4.4%	0.3%	0.8%
(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、麻薬など)		1.2%	1.2%	0.5%	0.2%	1.0%	0.3%	0.0%	0.2%
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	6.6%	3.8%	1.8%	0.3%	1.6%	1.6%	0.5%	0.7%
	持続皮下注射ポンプ使用	1.5%	0.7%	0.2%	0.0%	0.3%	0.3%	0.0%	0.0%
	静脈注射(血友病補充療法など)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		2.6%	2.0%	0.5%	0.0%	1.0%	1.3%	0.0%	0.3%
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		0.5%	0.2%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%
(12)導尿	間欠的導尿	5.9%	4.9%	2.0%	1.3%	2.8%	1.6%	0.7%	1.2%
	持続的導尿(尿道留意カテーテル)	0.5%	0.3%	0.2%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	0.8%	0.8%	0.7%	0.2%	0.8%	0.5%	0.0%	0.2%
(13)排便管理	消化管ストーマ	0.8%	0.8%	0.5%	0.0%	0.5%	0.3%	0.0%	0.2%
	摘便、洗腸	4.1%	3.5%	1.8%	0.5%	2.3%	1.5%	0.7%	0.8%
	浣腸	26.9%	25.5%	15.5%	8.6%	22.2%	15.2%	4.8%	6.9%
その他の医ケア		4.6%	3.8%	2.6%	0.8%	2.3%	2.8%	0.5%	0.7%
不明		2.6%	1.2%	1.2%	0.0%	0.5%	0.8%	0.2%	0.3%

		市(区)役所・町村役場の職員	学校・保育所等の職員	当事者の家族会等	知人・友人	いない	その他	不明
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	0.7%	0.3%	1.3%	2.1%	0.8%	0.2%	0.0%
	主に夜間のみ使用	0.7%	0.8%	0.8%	2.6%	0.3%	0.5%	0.0%
	体調不良時ときどき使用	0.3%	0.3%	0.2%	0.5%	0.2%	0.2%	0.0%
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		0.8%	0.8%	1.3%	3.1%	0.5%	0.2%	0.2%
(2)気管切開の管理		2.3%	2.3%	3.0%	5.6%	1.5%	0.3%	0.3%
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		0.0%	0.0%	0.0%	0.5%	0.3%	0.0%	0.2%
(4)酸素療法		3.3%	2.0%	4.6%	6.8%	2.1%	1.2%	0.5%
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		3.6%	5.4%	4.9%	10.5%	3.5%	1.3%	1.2%
(6)ネブライザーの管理		2.0%	3.1%	3.1%	4.8%	2.3%	1.0%	0.2%
(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	3.8%	4.9%	5.6%	12.0%	3.1%	1.3%	1.3%
	持続経管注入ポンプ使用	0.5%	0.5%	0.7%	1.5%	0.3%	0.2%	0.0%
(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、麻薬など)		0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	0.5%	2.0%	1.5%	1.2%	0.5%	0.0%	0.7%
	持続皮下注射ポンプ使用	0.3%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%
	静脈注射(血友病補充療法など)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		0.5%	1.3%	0.2%	0.8%	0.3%	0.3%	0.0%
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(12)導尿	間欠的導尿	0.3%	1.0%	0.7%	1.6%	0.5%	0.8%	0.0%
	持続的導尿(尿道留置カテーテル)	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(13)排便管理	消化管ストーマ	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	摘便、洗腸	0.2%	0.8%	0.8%	1.0%	0.5%	0.3%	0.2%
	浣腸	2.6%	4.3%	3.8%	9.4%	2.8%	2.0%	0.2%
その他の医ケア		0.7%	1.3%	1.0%	1.0%	0.3%	0.3%	0.2%
不明		0.7%	0.7%	0.8%	0.7%	0.8%	0.0%	1.0%

問17 現在、医療的ケアに関して相談している人について（複数回答）

全体では「医療機関の医師」が403人（66.4%）と最も多く、次いで「訪問看護の看護師」が283人（46.6%）や「医療機関の看護師」が200人（32.9%）となっていた。

	人数	割合
医療機関の医師	403	66.4%
医療機関の看護師	200	32.9%
医療機関のケースワーカー	50	8.2%
訪問診療の医師	131	21.6%
訪問看護の看護師	283	46.6%
保健所・保健センターの職員(保健師等)	94	15.5%
福祉サービス事業所の職員	90	14.8%
相談支援事業所の職員	86	14.2%
市(区)役所・町村役場の職員	17	2.8%
学校・保育所等の職員	89	14.7%
当事者の家族会等	62	10.2%
知人・友人	106	17.5%
いない	54	8.9%
その他	19	3.1%
不明	19	3.1%
合計	1,703	

<相談している人と医療的ケアの内容（割合）>

		医療機関 の医師	医療機関 の看護師	医療機関 のケース ワーカー	訪問診療 の医師	訪問看護 の看護師	保健所・保 健センター の職員(保 健師等)	福祉サー ビス事業所 の職員	相談支援 事業所の 職員
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	6.9%	4.3%	1.0%	5.6%	7.6%	2.1%	1.0%	2.1%
	主に夜間のみ使用	7.4%	3.5%	1.0%	3.6%	6.8%	1.6%	2.8%	2.0%
	体調不良時ときどき使用	2.8%	1.0%	0.5%	1.2%	2.0%	0.8%	0.5%	0.7%
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなど)の使用		8.4%	4.9%	1.5%	4.6%	7.2%	1.8%	2.5%	2.5%
(2)気管切開の管理		18.9%	10.4%	2.6%	11.0%	19.8%	5.4%	5.4%	6.3%
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		1.2%	0.7%	0.3%	0.8%	0.7%	0.3%	0.3%	0.2%
(4)酸素療法		23.7%	12.7%	4.0%	10.2%	21.1%	6.6%	6.4%	6.6%
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		30.5%	15.8%	4.4%	16.1%	29.8%	8.4%	8.7%	10.5%
(6)ネブライザーの管理		17.0%	10.2%	3.1%	9.1%	17.5%	5.1%	6.3%	7.4%
(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	35.6%	19.9%	4.6%	18.5%	34.3%	10.2%	11.9%	11.0%
	持続経管注入ポンプ使用	5.6%	3.8%	0.8%	3.5%	6.1%	1.8%	1.6%	1.5%
(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、麻薬など)		1.0%	1.0%	0.3%	0.3%	0.8%	0.0%	0.0%	0.2%
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	6.9%	3.1%	0.7%	0.3%	1.6%	0.3%	0.3%	0.5%
	持続皮下注射ポンプ使用	1.5%	0.2%	0.0%	0.0%	0.3%	0.2%	0.0%	0.0%
	静脈注射(血友病補充療法など)	47.4%	24.1%	5.9%	15.2%	32.5%	9.6%	11.2%	11.9%
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		2.6%	0.8%	0.2%	0.0%	1.0%	0.3%	0.0%	0.2%
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(12)導尿	間欠的導尿	5.3%	3.5%	0.5%	1.3%	2.3%	0.8%	0.3%	1.3%
	持続的導尿(尿道留意カテーテル)	0.5%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	0.7%	0.7%	0.3%	0.3%	0.7%	0.2%	0.0%	0.3%
(13)排便管理	消化管ストーマ	0.8%	0.8%	0.3%	0.0%	0.3%	0.3%	0.2%	0.2%
	摘便、洗腸	3.1%	2.1%	0.3%	1.5%	3.1%	0.8%	1.2%	0.5%
	浣腸	26.2%	15.2%	4.6%	13.2%	24.5%	7.9%	8.2%	8.7%
その他の医ケア		4.0%	2.1%	0.7%	1.0%	3.0%	1.0%	1.3%	1.0%
不明		3.1%	0.2%	0.5%	0.0%	0.3%	0.2%	0.3%	0.3%

		市(区)役所・ 町村役場の 職員	学校・保育所 等の職員	当事者の 家族会等	知人・友人	いない	その他	不明
(1)人工呼吸器	ほぼ常時使用	0.2%	1.6%	1.2%	1.3%	1.0%	0.2%	0.2%
	主に夜間のみ使用	0.2%	1.5%	0.7%	2.3%	0.3%	0.3%	0.2%
	体調不良時ときどき使用	0.2%	0.5%	0.2%	1.0%	0.0%	0.2%	0.0%
(1)排痰補助装置(カフアシスト、コンフォートカフなどの使用)		0.3%	2.6%	1.3%	2.6%	0.2%	0.3%	0.3%
(2)気管切開の管理		0.7%	5.4%	3.0%	4.9%	1.6%	1.5%	0.7%
(3)鼻咽頭エアウェイの管理		0.0%	0.2%	0.0%	0.5%	0.0%	0.0%	0.2%
(4)酸素療法		1.6%	4.4%	4.3%	6.4%	2.0%	1.5%	0.5%
(5)吸引 (口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)		1.3%	8.6%	4.4%	10.7%	3.1%	2.1%	1.3%
(6)ネブライザーの管理		0.8%	4.8%	2.5%	5.8%	1.0%	1.8%	0.3%
(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	1.5%	9.1%	5.3%	12.7%	2.8%	1.6%	1.5%
	持続経管注入ポンプ使用	0.2%	1.2%	1.0%	1.2%	0.3%	0.3%	0.0%
(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、麻薬など)		0.0%	0.2%	0.3%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%
(9)自己注射等	皮下注射(インスリン、成長ホルモン治療など)	0.2%	1.2%	0.7%	0.8%	0.8%	0.5%	0.3%
	持続皮下注射ポンプ使用	0.2%	0.2%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%
	静脈注射(血友病補充療法など)	1.6%	12.2%	7.7%	14.0%	5.8%	1.6%	1.2%
(10)血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)		0.2%	0.8%	0.3%	0.7%	0.2%	0.0%	0.0%
(11)継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
(12)導尿	間欠的導尿	0.2%	1.6%	0.5%	1.6%	1.0%	0.3%	0.0%
	持続的導尿(尿道留意カテーテル)	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	尿路ストーマ(膀胱ろう、腎ろう)	0.0%	0.2%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%
(13)排便管理	消化管ストーマ	0.0%	0.3%	0.0%	0.2%	0.0%	0.0%	0.0%
	摘便、洗腸	0.0%	0.5%	0.5%	1.3%	0.5%	0.5%	0.0%
	浣腸	1.2%	7.6%	4.3%	9.1%	3.3%	1.5%	0.3%
その他の医ケア		0.2%	0.7%	1.0%	0.5%	0.5%	0.3%	0.2%
不明		0.0%	0.2%	0.7%	0.5%	1.5%	0.0%	1.0%

問18 現在、相談先（窓口）に関してご家族が困っていること（複数回答）

全体では「困りごとに対する必要な情報や最新情報の提供をしてほしい」が167人（27.5%）と最も多く、次いで「医療的ケア児の家族が交流できる場を作ってほしい」が139人（22.9%）や「相談窓口が複数にまたがる」が88人（14.5%）となっていた。

	人数	割合
どこに相談して良いかわからない	85	14.0%
具体的な相談窓口を教えてほしい	85	14.0%
相談先は分かるが必要な情報が得られない	76	12.5%
相談機関は分かったが身近にない	4	0.7%
必要な相談窓口につないでほしい	42	6.9%
相談窓口が複数にまたがる	88	14.5%
困りごとに対する必要な情報や最新情報の提供をしてほしい	167	27.5%
医療的ケア児の家族が交流できる場を作ってほしい	139	22.9%
困りごとについて話を聞いてほしい	48	7.9%
特になし	202	33.3%
その他	35	5.8%
不明	45	7.4%
合計	1,016	

問19 ご家族が提供してほしい情報等について（複数回答）

全体では「医療的ケアに対応可能な事業所の情報」が318人（52.4%）と最も多く、次いで「医療的ケアに対応可能な保育所や学校等の情報」が259人（42.7%）や「医療的ケア児やその家族が利用できるインフォーマル資源の情報」が231人（38.1%）となっていた。

	人数	割合
相談窓口の連絡先・設置場所などの情報	171	28.2%
医療的ケアに対応可能な事業所の情報	318	52.4%
医療的ケアに対応可能な保育所や学校等の情報	259	42.7%
医療的ケア児のきょうだいに対する支援の情報	199	32.8%
医療的ケア児やその家族が利用できるインフォーマル資源の情報	231	38.1%
その他	31	5.1%
不明	95	15.7%
合計	1,304	

問20 市町村などの行政窓口と何度もやりとりすること

全体では「どちらでもない」が150人(24.7%)と最も多く、次いで「当てはまらない」が116人(19.1%)となっていた。

	人数	割合
当てはまる	108	17.8%
まあ当てはまる	99	16.3%
どちらでもない	150	24.7%
あまり当てはまらない	115	18.9%
当てはまらない	116	19.1%
不明	19	3.1%
合計	607	

問21 何度もやりとりすることとなった主な理由（自由記載）

○医療費関連と福祉(障がい者手帳、装具等)の窓口や申請時期がそれぞれ違うことにより、まとめて手続きが出来ず、何度も通うことになる。

○窓口がそれぞれ異なっているため、どこに相談していいか分からない。

○相談しても違う窓口を紹介され、たらい回しにあう。相談窓口が複数あり、必要書類をそろえるのに何度も足を運ぶ必要がある。

○保育所、幼稚園などの入園に係る相談(子どもの状態やケア内容の説明、面談)

○役所への外出時も、子どもと一緒にいく必要があるため、行くだけで大変。祖父母に見てもらおうなどの協力も必要になる。

○最初は手続きが多いうえに、問い合わせ先も複数だったため在宅移行と平行して行うのは大変。

○閉鎖的な行政ではなく、誰もが分かりやすく、利用しやすい形に出来たらと思う。

4 主たる介護者の就労状況について

問22 主たる介護者の就労状況について

全体では「預け先があれば就労したい」が150人（24.7%）と最も多く、次いで「今後就労を再開予定」が115人（18.9%）となっていた。

	就労している	就労希望なし	預け先があれば 就労したい	今後就労を再開 予定	その他	不明
0	10	7	9	7	4	0
1	12	11	9	6	4	0
2	12	13	8	7	5	0
3	5	7	8	4	4	3
4	9	6	11	11	4	0
5	8	8	7	4	8	0
6	10	3	11	8	9	3
7	6	4	15	8	14	1
8	3	9	12	6	9	2
9	4	5	5	13	7	0
10	3	7	4	7	6	2
11	5	2	9	2	6	1
12	6	4	8	7	9	1
13	3	2	10	4	4	2
14	7	2	6	5	6	3
15	1	4	6	0	5	0
16	3	1	3	11	4	0
17	1	4	8	4	6	1
18	0	0	1	1	2	0
合計	108	99	150	115	116	19
割合	17.8%	16.3%	24.7%	18.9%	19.1%	3.1%

問23 就労できている理由について（自由記載）

- 保育園や学校に通っている間に短時間のみ仕事ができるため
- 児童発達支援や放課後デイサービスに通っているため（18歳になったら生活介護では18時まで見てくれる事業所がないので仕事をやめなければならない）
- 祖父母の協力や職場の理解があるため
- 市の認定こども園、私立保育園はすべて断られたが、企業主体型保育園に受け入れてもらえたため

問24 就労するにあたり必要なサービスについて（複数回答）

（1）小学校就学前の児童の場合

全体では「医療的ケアを提供する保育所等を利用できること」が101人（74.3%）と最も多く、次いで「自宅と施設間の送迎サービスが利用できること」が57人（41.9%）となっていた。

	人数	割合
医療的ケアを提供する保育所等を利用できること	101	74.3%
在宅療養への支援があること （具体的内容：訪問看護サービスの頻度、時間が増えること等）	39	28.7%
自宅への訪問型保育サービスがあること	30	22.1%
自宅と施設間の送迎サービスが利用できること	57	41.9%
その他	18	13.2%
不明	14	10.3%
合計	259	

※6歳以下で問22で「3」と「4」を答えた人数を母数として計算

（2）小学校就学後の児童の場合

全体では「勤務時間（特に朝）に合わせてサービスが利用できること」が57人（53.8%）と最も多く、次いで「通学の支援があること（保護者が送迎しなくてもよい等）」が55人（51.9%）となっていた。

	人数	割合
小学校等の放課後（土・日・祝を含む）に医療的ケアを提供する放課後等デイサービスを利用できること	51	48.1%
自宅と学校や放課後等デイサービス事業所間の送迎サービスがあること	53	50.0%
在宅療養への支援があること（具体的内容：訪問看護サービスの頻度、時間が増えること等）	29	27.4%
通学の支援があること（保護者が送迎しなくてもよい等）	55	51.9%
学校に看護師を配置し、常時、保護者の付き添いが必要でなくなること	38	35.8%
勤務時間（特に朝）に合わせてサービスが利用できること	57	53.8%
その他	14	13.2%
不明	11	10.4%
合計	308	

※7歳以上で問22で「3」と「4」を答えた人数を母数として計算

問25 困っていることや不安なこと（自由記載）

- 気軽に相談できる人が欲しい。
- 親子で参加ができる場があれば教えてほしい。子どもの成長に伴いどう進めば良いのか(リハビリ、通学、子育てにおいて)情報が知りたいし、相談もしたい。
- 医療ケアがあるということで今後も預け先の選択ができない。預けることができない状況。
- 「動ける医ケア児」の居場所は全介助のお子さんよりももっと少ないのが現状。障がい児ではないのでレスパイトやデイが使えない。
- 夜中もたん吸引を2時間おきにする必要があり、介護者(母)が寝不足で在宅介護の限界を感じている。レスパイトの受け入れ先を拡充してほしい。
- 幼稚園やこども園に入園することが出来るのか不安。
- 普通学校へ行けるような支援等がないか相談したい。
- 支援学校に毎朝学校まで送迎しており、移動支援を利用して学校へ登校できるようにしてほしい。
- 子どもが元気で親や介護者が送迎対応できないと、学校に行けない。
- 学校に、看護師が配置されている日が、週1日なので、週3日くらいに増やしてほしい。
- 介護者が仕事をできない状態が続くと、生活が苦しい。仕事ができるよう子どもの預け先がほしい。
- 高校を卒業したら預ける所があるか不安。事業所が少ない。預ける時間が短くなるので今までのように仕事ができなくなる。
- きょうだい児に対する支援がもっと手軽であればいい。
- 医療的ケア児については進歩がみられますが、18歳以上が何十年も遅れているように感じる。

問26 行政、医療機関、事業所等に求めること（自由記載）

- 行政、医療機関、事業所ばらばらで、困りごとを相談できる先がない。医療的ケア児に関する相談できる窓口を作って欲しい。
- たらい回しにせず、適切な相談窓口へ繋いでほしい。窓口でのやり取りを、担当者が変わる度に何度も同じ話をするのは苦痛。
- 医療的ケア児を受け入れてくれる園の一覧を作って、公表してほしい。
- どの助成を利用できるのかHPから探しにくい。
- 障がい、疾患ごとでの利用できるサービスを具体的に提示してほしい。実際の利用状況を知りたい。
- 保育園、幼稚園、小学校などに通う場合、それぞれの学校の特性（どれくらいのケアが可能かなど）が知りたいです。
- 保育園に看護師が常駐しているかどうか、医療的ケアが必要でも受け入れ可能かどうかを直接保育園に確認しなければいけないが、市役所で窓口となって一括で確認できるようにしてほしい。
- 横断的に利用できるサービスを紹介できる担当者をつけてほしい。医ケア児、障がい児の保育施設受け入れについて市が介入してほしい。
- インクルーシブ教育・生活の実現を考えてほしい。障がい者と健常者を分けなくてほしい。通常学級でみんなと一緒に学びたい。障がい児とその家族に寄り添って考えてほしい。
- 地域に進学しても支援学校でも分け隔てなく支援してほしい。
- レスパイトのできる病院、事業所を増やしてほしい。
- 医療的ケア児が通所できる事業所や、入浴ができる事業所を増やしてほしいです。
- 全ての手続き等をもっと簡略化してほしい。手続きや申請をオンライン化してほしい。
- 利用している医療機関名など毎年各所で書かされている内容をデータ化、共有してほしい。
- 手続きのために年に何度も役所へ足を運ぶ時間を作るのが難しい。
- 支援学校の通学支援を使いやすい制度にしてほしい。医療的ケアがあっても通学バスに乗れるよう看護師の配置をして欲しい。
- 緊急時災害時の対応をどこに聞いていいのかわからない。
- 医療的ケア児に対応できる、専門知識のある職員を配置して欲しい。
- 支援センターは、府下に数か所設置しなければ機能しない。地域によりニーズも異なるので、地域に1拠点は必要だと感じる。

【ご本人及び介護者の状況について】

問12 ご本人が現在利用しているサービス等について当てはまるものすべてに○をつけてください。

1. 居宅介護
2. 重度訪問介護
3. 短期入所（施設）
4. 短期入所（医療機関）
5. 移動支援
6. 行動援護
7. 同行援護
8. 日中一時支援
9. 放課後等デイサービス
10. 児童発達支援
11. 医療型児童発達支援
12. 居宅訪問型児童発達支援
13. 相談支援
14. 訪問看護
15. 訪問診療
16. 訪問リハビリ
17. 利用していない
18. その他（ ）

問13 利用を希望したにもかかわらず、利用がかなわなかったサービス等がありましたら当てはまるものすべてに○をつけてください。

1. 居宅介護
2. 重度訪問介護
3. 短期入所（施設）
4. 短期入所（医療機関）
5. 移動支援
6. 行動援護
7. 同行援護
8. 日中一時支援
9. 放課後等デイサービス
10. 児童発達支援
11. 医療型児童発達支援
12. 居宅訪問型児童発達支援
13. 相談支援
14. 訪問看護
15. 訪問診療
16. 訪問リハビリ
17. 利用できないサービスはなかった
18. その他（ ）

問14 問13で「17. 利用できないサービスはなかった」以外にお答えした方にお伺いします。利用ができなかった理由について当てはまるものすべてに○をつけてください。

1. 医療的ケアを理由に断られた
2. 他の利用者で定員が埋まっていた
3. 費用が高かった
4. 身近な地域に事業所がなかった
5. 事業所等に子どもの介護をお願いするのが不安になった
6. 利用するための手続きや利用方法が分からなかった
7. 事業所の情報を得ることができなかった
8. その他（ ）

問15 在宅でご家族が医療的ケアを行うことになった時に困ったことや不安に感じたことは何ですか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

1. 医療的ケアを家族が行うことによる技術（手技）
2. 介護者自身の健康面
3. 相談相手がいない
4. 介護者に何かあった時に代替手段がない
5. 子どもの急変時の対応
6. 移動手段が確保できない
7. 福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）
8. きょうだいの子育てに時間が取れない
9. 医療や福祉サービスの情報が分からない
10. 主な介護者が仕事を辞めざるを得なくなった
11. 費用がかさみ生活が苦しくなった
12. 停電等における人工呼吸器等の電源の確保
13. 医療機関や福祉サービス利用の関係で引っ越しを考えなければならなかった
14. その他（ ）

問16 在宅でご家族が医療的ケアを行うことになった時に相談した人はいましたか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

1. 医療機関の医師
2. 医療機関の看護師
3. 医療機関のケースワーカー
4. 訪問診療の医師
5. 訪問看護の看護師
6. 保健所・保健センターの職員（保健師等）
7. 福祉サービス事業所の職員
8. 相談支援事業所の職員
9. 市（区）役所・町村役場の職員
10. 学校・保育所等の職員
11. 当事者の家族会等
12. 知人・友人
13. いない
14. その他（ ）

【その他】

問25 困っていることや不安なことがあれば自由に記入してください。(ご本人の将来の自立に向けたご意向等含む)

問26 行政、医療機関、事業所等に求めることがあれば自由に記入してください。

質問は以上です。ご協力いただきありがとうございました。

※スマートフォン等でご回答いただいた場合、本用紙はご提出不要です。