

医療的ケア者の医療、福祉サービスの実態と属性および小児期との比較調査

令和7年度厚生労働科学特別研究事業「特別な支援が必要な医療的ケア者の選定と必要な支援の実態調査研究（25CA2008）」研究代表者：是松聖悟（埼玉医科大学総合医療センター）による調査です。

質問は最大33問、所要時間は最大15分です。わかる範囲内での回答で結構ですが、回答が難しい設問は担当の相談支援専門員の方に相談して記載していただいても良いです。

* 必須の質問です

1。 メールアドレス *

2。 本調査の対象は、18歳以上65歳未満の医療的ケア者の方で、かつ気管切開、人工呼吸管理、経管栄養、中心静脈栄養のいずれかをしている人です。 *

「説明書」をお読みいただき、この調査への協力に同意いただけますか？

1 つだけマークしてください。

☐ 同意する。 質問3 にスキップします

☐ 同意しない。

調査の続行

3。 患者さんの病気で、当てはまるものを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

☐ 主な病気の発症は18歳未満で、18歳未満より医療的ケアを実施している。

☐ 主な病気の発症は18歳未満であるが、18歳以上になって医療的ケアを実施するようになった。

☐ 主な病気の発症は18歳以上で、医療的ケアを実施している。

4。 患者さんの現在の年齢を選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

☐ 18歳～19歳

☐ 20歳～29歳

☐ 30歳～39歳

☐ 40歳～49歳

☐ 50歳～59歳

☐ 60歳～64歳

5。 患者さんの性別を選択してください。

1 つだけマークしてください。

☐ 男

☐ 女

6。 患者さんのおよその体重を半角数字で入力ください。 *

7。 患者さんが現在居住している住所の郵便番号の最初の3桁を入力してください *
(例350)

- 8。 患者さんの基礎疾患・基礎病態で当てはまるものを選択してください（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 低出生体重児・脳性麻痺・染色体異常・先天異常
- ☐ 筋ジストロフィー・ミオパチー
- ☐ 脊髄性筋萎縮症（SMA）
- ☐ 先天性心疾患
- ☐ 髄膜炎・脳炎・脳症の後遺症
- ☐ 外傷や交通事故などによる障害
- ☐ 脳卒中の後遺症
- ☐ 筋萎縮性側索硬化症（ALS）
- ☐ その他: _____

- 9。 患者さんの現在の医療的ケアで当てはまるものを選択してください（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 気管切開
- ☐ 人工呼吸器
- ☐ 酸素
- ☐ NGチューブ（経鼻胃管）
- ☐ 胃瘻
- ☐ EDチューブ（経鼻的十二指腸チューブ）
- ☐ 中心静脈栄養
- ☐ 導尿
- ☐ 尿道留置カテーテル
- ☐ 腹膜透析
- ☐ 人工肛門
- ☐ その他: _____

10。 患者さんの現在の医療的ケアが導入された時期を選択してください。

1行につき1つだけマークしてください。

	1歳未満	幼児期	小学生	中高生 に相当 する年 齢	18歳～ 29歳	30歳以 上	わから ない
気管切開	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
人工呼吸器	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
酸素	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
NGチューブ	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
胃瘻	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
EDチューブ	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
中心静脈栄養	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
導尿	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
尿道留置カテーテル	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
腹膜透析	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
人工肛門	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
その他	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

11。 患者さんの現在の医療的ケアの自立度を選択してください。

1行につき1つだけマークしてください。

	本人による実施	本人による実施を他者が介助	他者による実施
気管切開	☐	☐	☐
人工呼吸器	☐	☐	☐
酸素	☐	☐	☐
NGチューブ	☐	☐	☐
胃瘻	☐	☐	☐
腸瘻	☐	☐	☐
EDチューブ	☐	☐	☐
中心静脈栄養	☐	☐	☐
導尿	☐	☐	☐
尿道留置カテーテル	☐	☐	☐
腹膜透析	☐	☐	☐
人工肛門	☐	☐	☐
その他	☐	☐	☐

12。 患者さんの日常生活の自立度について当てはまるものを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 日常生活はほぼ自立しており、一人で外出できる。
- ☐ 屋内での日常生活は食事・トイレ・着替えなど自力でできるが、近所への外出時には介護者の援助が必要。
- ☐ 一日の大半をベッドで過ごし、食事・トイレ・着替えのいずれかで介護者の援助が必要。
- ☐ 食事・トイレ・着替えのいずれも介護者の援助が必要。

13。 患者さんの現在の障害支援区分について、当てはまるものを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 区分1
- ☐ 区分2
- ☐ 区分3
- ☐ 区分4
- ☐ 区分5
- ☐ 区分6
- ☐ 障害福祉サービスの利用申請をしていない。
- ☐ 障害福祉サービスの利用対象ではない。
- ☐ わからない。

14. 患者さんの知的能力について当てはまるものを選択してください（何らかのコミュニケーションツールを用いてでも構いません）。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 他人とも有効な意思疎通可。
- ☐ 他人とも有効な意思疎通可であるが、時間がかかる。
- ☐ 親しい人とは意思疎通可、他人とは不可。
- ☐ 親しい人とも意思疎通可のときと不可の時がある。
- ☐ 親しい人とも意思疎通困難。

15. 患者さんは現在、訪問診療を受けているかを記載してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 受けている。
- ☐ 受けていない。

16. 患者さんが定期的に受診している診療科を選択してください（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 小児科
- ☐ 内科
- ☐ 外科
- ☐ 耳鼻咽喉科
- ☐ 脳神経外科
- ☐ 整形外科
- ☐ 精神科
- ☐ （脳）神経内科
- ☐ 総合診療科
- ☐ 定期的に受診している診療科はない。
- ☐ その他: _____

17. 患者さんが体調不良時に入院する医療機関（診療科）を選択してください *
（複数回答可）。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 小児科
☐ 内科
☐ 外科
☐ 総合診療科
☐ 決まっていない。
☐ その他: _____

18. 患者さんの医療費の自己負担分3割を補填する制度を利用しているかを選択 *
してください。

1 つだけマークしてください。

- ☐ 利用している。
☐ 利用できる制度がない。
☐ 利用できる制度はあるが利用していない。
☐ わからない。
☐ その他: _____

19. 上記で医療費を補填できる制度を利用していると回答した場合、その制度の名前を記載してください（分かる範囲で結構です）。

心身障害者医療費助成制度、特定医療費（指定難病）助成制度、小児慢性特定疾病医療費助成制度、自立支援医療、生活保護（医療扶助）などが候補と思われます。

20. 患者さんが、現在利用している「介護保険サービス」を選択してください *
(複数回答可)。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ ケアマネージャーによるケアプラン作成等（居宅介護支援）
- ☐ 訪問介護（居宅サービス）
- ☐ 訪問入浴介護（居宅サービス）
- ☐ 訪問看護（居宅サービス）
- ☐ 訪問リハビリテーション（居宅サービス）
- ☐ 福祉用具（居宅サービス）
- ☐ 施設系サービス（特別養護老人ホームなど）
- ☐ 看護小規模多機能型居宅介護
- ☐ その他: _____

21. 患者さんが、現在利用している「障害福祉サービス」を選択してください *
(複数回答可)。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 居宅介護（介護給付）
- ☐ 重度訪問介護（介護給付）
- ☐ 同行援助（介護給付）
- ☐ 行動援助（介護給付）
- ☐ 短期入所（介護給付）
- ☐ 生活介護（介護給付）
- ☐ 訪問入浴（地域生活支援事業）
- ☐ 日中一次支援（地域生活支援事業）
- ☐ 移動支援（地域生活支援事業）
- ☐ 自立訓練・機能訓練（訓練給付）
- ☐ 自立訓練・生活訓練（訓練給付）
- ☐ 就労移行支援
- ☐ 授産施設（就労継続支援）
- ☐ 作業所A型（就労継続支援）
- ☐ 作業所B型（就労継続支援）
- ☐ グループホーム（共同生活援助）
- ☐ いずれも利用していない。
- ☐ その他: _____

22。 患者さんが、現在、主にどこで生活しているかを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 自宅
- ☐ 施設
- ☐ グループホーム
- ☐ その他:

23。 患者さんが、現在、就学または就労をしているかを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 高等学校
- ☐ 支援学校高等部
- ☐ 大学・専門学校
- ☐ 一般枠就労
- ☐ 在宅ワーク就労
- ☐ 就労支援施設
- ☐ 就労継続施設
- ☐ していない。
- ☐ その他:

24. ひとつ前の質問で「就労支援施設」または「就労継続施設」と回答された方のみお答えください。

1 つだけマークしてください。

- ☐ 就労施設の職員以外に、介護者等の付き添いが「求められている」。
- ☐ 就労施設の職員以外に、介護者等の付き添いは「求められていない」。

25. 患者さんは、災害時避難行動要支援者として登録しているかを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 登録している。
- ☐ 登録していない。
- ☐ わからない。

26. 災害時避難行動要支援者として登録している場合、個別避難計画を作成しているかを選択してください。

1 つだけマークしてください。

- ☐ 作成している。
- ☐ 作成していない。
- ☐ わからない。

27。 患者さんの「主たる」介護者を選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 祖父母
- ☐ 親
- ☐ 配偶者・パートナー
- ☐ きょうだい
- ☐ こども
- ☐ その他の血縁者
- ☐ 施設職員
- ☐ その他:

28。 「主たる」介護者が家族の場合、介護者は就労しているかを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 正規雇用で就労している。
- ☐ パートタイムで就労している。
- ☐ 就労していない。
- ☐ その他:

29。 患者さんは、レスパイトなどの施設での預かり制度を利用する必要があると思いますか？どちらかを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 必要がある。
- ☐ 必要はない。

30。 うち、「宿泊を伴う」預かり制度の利用回数を選択してください。

1 つだけマークしてください。

- ☐ 年0回
- ☐ 年1～5回
- ☐ 年6回以上

31。 うち、「宿泊を伴わない」預かり制度の利用回数を選択してください。

1 つだけマークしてください。

- ☐ 年0回
- ☐ 年1～5回
- ☐ 年6回以上

32。 患者さんの発症年齢を再度お伺います。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 18歳未満 質問34 にスキップします
- ☐ 18歳以上 質問33 にスキップします

発症が18歳以上の調査

33。 質問は以上です。ご協力をありがとうございました。送信ボタンを押してください（送信された後に取り消しはできません）。

何か連絡いただくことがありましたら、以下に記載ください。

発症が18歳未満の調査

- 34。 患者さんが17歳頃、医療費の自己負担分3割を補填する制度を利用していたかを選択してください。 *

市区町村独自の医療費助成制度、小児慢性特定疾病医療費助成制度、特定医療費（指定難病）助成制度などが候補と思われます。

1 つだけマークしてください。

- ☐ 利用していた。
- ☐ 利用できる制度がなかった。
- ☐ 利用できる制度はあったが、利用しなかった。
- ☐ その他: _____

- 35。 患者さんが17歳頃、日中の自宅以外での活動場所はどこであったかを選択してください（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 学校等
- ☐ 放課後等デイサービス
- ☐ 自宅以外にはなかった。
- ☐ その他: _____

- 36。 患者さんが17歳頃、レスパイトなどの施設での預かり制度を利用する必要があったかを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 必要があった。
- ☐ 必要はなかった。

- 37。 患者さんが17歳頃、「宿泊を伴う」預かり制度の利用回数を選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 年0回
- ☐ 年1～5回
- ☐ 年6回以上

- 38。 患者さんが17歳頃、「宿泊を伴わない」預かり制度の利用回数を選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

- ☐ 年0回
- ☐ 年1～5回
- ☐ 年6回以上

- 39。 質問は以上です。ご協力をありがとうございました。送信ボタンを押してください（送信された後に取り消しはできません）。

何か連絡いただくことがありましたら、以下に記載ください。

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。

Google フォーム

医療的ケア者のライフステージ調査

令和7年度厚生労働科学特別研究事業「特別な支援が必要な医療的ケア者の選定と必要な支援の実態調査研究（25CA2008）」研究代表者：是松聖悟.（埼玉医科大学総合医療センター）による調査です。

質問は最大8問、所要時間は最大5分です。

* 必須の質問です

1。 メールアドレス *

2。 本調査の対象は、10年前に18歳以上65歳未満の医療的ケア者だった方と、現在28歳以上65歳未満の医療的ケア者の方です。 *

「説明書」をお読みいただき、この調査への協力に同意いただけますか？

*

1 つだけマークしてください。

- ☐ 同意する（質問は最大8問、所要時間は最大5分です）。
質問3 にスキップします
- ☐ 現在の状況のみの回答に同意する（質問は1問、所要時間は1分です）。
質問11 にスキップします
- ☐ 同意しない。

医療的ケア者のライフステージ調査続行

令和7年度厚生労働科学特別研究事業「特別な支援が必要な医療的ケア者の選定と必要な支援の実態調査研究（25CA2008）」研究代表者：是松聖悟.（埼玉医科大学総合医療センター）による調査です。

- 3。 患者さんの現在の状況のうち、当てはまるものを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

☐ 在宅（訪問看護なし）

☐ 在宅（訪問看護あり）

☐ 施設入所

☐ グループホーム

☐ 死去

☐ その他:

- 4。 患者さんの現在の年齢（死去されている場合は享年）を選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

☐ 18歳～19歳

☐ 20歳～29歳

☐ 30歳～39歳

☐ 40歳～49歳

☐ 50歳～59歳

☐ 60歳～64歳

- 5。 患者さんの性別を選択してください。

1 つだけマークしてください。

☐ 男

☐ 女

6。 現在、実施している医療的ケアを選択してください（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 気管切開
- ☐ 人工呼吸器
- ☐ 酸素
- ☐ NGチューブ（経鼻胃管）
- ☐ 胃瘻
- ☐ EDチューブ（経鼻的十二指腸チューブ）
- ☐ 中心静脈栄養
- ☐ 導尿
- ☐ 尿道留置カテーテル
- ☐ 腹膜透析
- ☐ 人工肛門
- ☐ いずれもない
- ☐ その他: _____

7。 10年前に実施していた医療的ケアを選択してください。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 気管切開
- ☐ 人工呼吸器
- ☐ 酸素
- ☐ NGチューブ（経鼻胃管）
- ☐ 胃瘻
- ☐ EDチューブ（経鼻的十二指腸チューブ）
- ☐ 中心静脈栄養
- ☐ 導尿
- ☐ 尿道留置カテーテル
- ☐ 腹膜透析
- ☐ 人工肛門
- ☐ いずれもない
- ☐ その他: _____

- 8。 10年前になかったが、現在は実施している医療的ケアは、それぞれ何歳頃に開始されましたか？

1 行につき 1 つだけマークしてください。

	18歳～ 29歳	30歳以 上	わから ない
気管切開	☐	☐	☐
人工呼吸器	☐	☐	☐
酸素	☐	☐	☐
NGチューブ	☐	☐	☐
胃瘻	☐	☐	☐
EDチューブ	☐	☐	☐
中心静脈栄養	☐	☐	☐
導尿	☐	☐	☐
尿道留置カテーテル	☐	☐	☐
腹膜透析	☐	☐	☐
人工肛門	☐	☐	☐

- 9。 10年前に実施していたが、現在はない医療的ケアは、それぞれ何歳頃に不要となりましたか？

1行につき1つだけマークしてください。

	18歳～ 29歳	30歳以 上	わから ない
気管切開	☐	☐	☐
人工呼吸器	☐	☐	☐
酸素	☐	☐	☐
NGチューブ	☐	☐	☐
胃瘻	☐	☐	☐
EDチューブ	☐	☐	☐
中心静脈栄養	☐	☐	☐
導尿	☐	☐	☐
尿道留置カテーテル	☐	☐	☐
腹膜透析	☐	☐	☐
人工肛門	☐	☐	☐
いずれもない	☐	☐	☐

- 10。 質問は以上です。ご協力をありがとうございました。送信ボタンを押してください（送信された後に取り消しはできません）。

何か連絡いただくことがありましたら、以下に記載ください。

現在の状況のみの調査

令和7年度厚生労働科学特別研究事業「特別な支援が必要な医療的ケア者の選定と必要な支援の実態調査研究（25CA2008）」研究代表者：是松聖悟（埼玉医科大学総合医療センター）による調査です。

- 11。 患者さんの現在の状況のうち、当てはまるものを選択してください。 *

1 つだけマークしてください。

☐ 在宅（訪問看護なし）

☐ 在宅（訪問看護あり）

☐ 施設入所

☐ グループホーム

☐ 死去

☐ その他:

- 12。 質問は以上です。ご協力をありがとうございました。送信ボタンを押してください。

何か連絡いただくことがありましたら、以下に記載ください。

Google フォーム