

医療的ケア児・者家庭の実態と 必要な支援のあり方

保護者による全国アンケート調査（2025）の速報

全国医療的ケア児者支援協議会

親の部会

小林 正幸 綾 崇

自己紹介：小林 正幸

本人状態	歩ける医療的ケア者 ：歩いて、知的(愛の手帳：A1)、要医療的ケア(16点未満) 多発奇形 ：循環器等(身体障害者手帳：1級)、消化器、脳の形状、耳がない
医ケア内容	<ul style="list-style-type: none">・胃瘻注入(含：循環器等の投薬)・浣腸とガス抜き
負担なケア	<ul style="list-style-type: none">・夜中のケア：2～3時に起きる為父が注入し寝かせる・浣腸とガス抜き：約1時間浣腸して腹部マッサージ
ケア体制	<ul style="list-style-type: none">・夫：フルタイム勤務で夜間のケア担当・妻：日中のケアを担当 (高度難聴、両目緑内障で視野欠損あり、睡眠障害等)
限界を感じる瞬間	<ul style="list-style-type: none">・妻の病気が分かり、ケアへの懸念が高まったとき・長期入所先がなく、自立方法がないと確認する度に・妻のヘルプ連絡にも関わらず、仕事から帰れない時



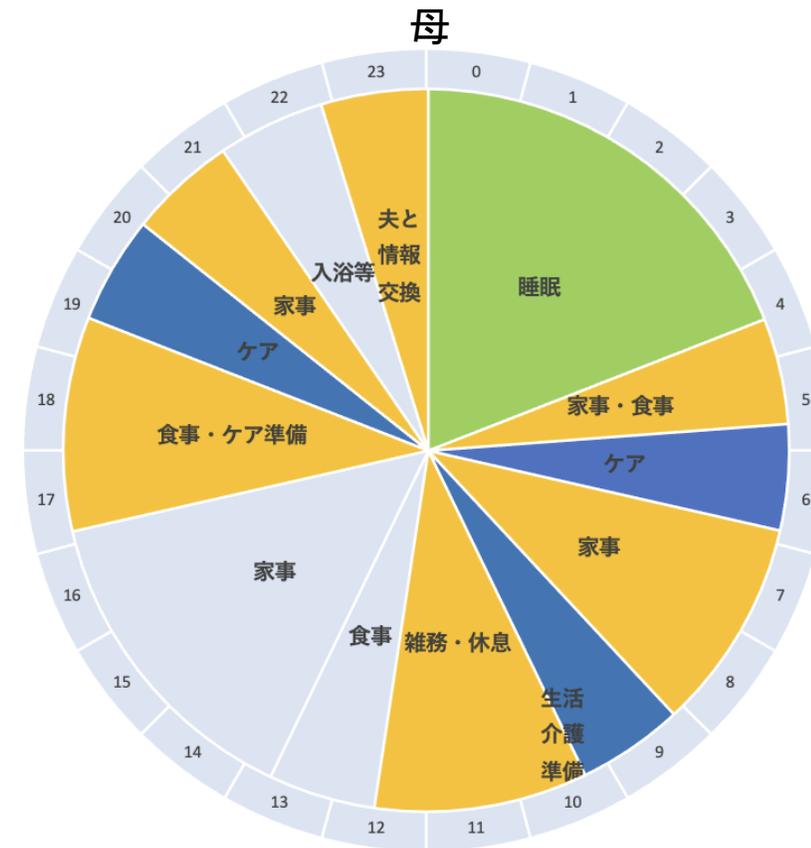
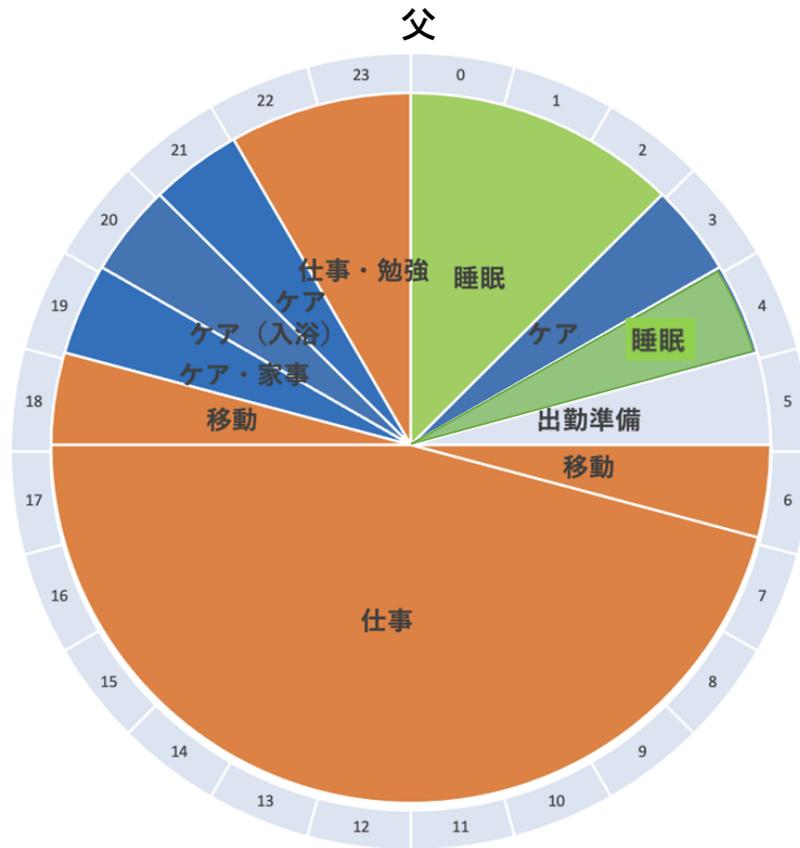
生後まもなくの息子と入院時の息子(23歳)

全国医療的ケア児者支援協議会



生活のリズム（片働き）

- ・ k 父が、仕事と夜間ケアを担当。細切れ睡眠が日常。
- ・ 母は、早朝に父を送り出す。夕方のケアのために、夕食は朝も夕も早めに立って食べる。



自己紹介：綾 崇

息子について	医療的ケア児（とはいえもうすぐ16歳） ：ミオチューブラー・ミオパチーを原因とする筋力低下、慢性呼吸不全、急性肝不全（肝移植実施） ：人工呼吸器装着、自力移動不能、要全介助	
医ケア内容	<ul style="list-style-type: none">・24時間人工呼吸管理、免疫抑制管理・気管内吸引、経管栄養（胃ろう）	
とくに負担を感じていること	<ul style="list-style-type: none">・24時間の人工呼吸器の管理と吸引・毎日通学し放課後デイを利用しているため、訪問看護等を受けられない	
ケアの担い手	<ul style="list-style-type: none">・夫：自営業（行政書士事務所代表）、妻：会社員（フルタイム勤務・テレワーク可）・日中の送迎を夫、それ以外のケアは夫婦で分担	
保護者の健康上の問題	<ul style="list-style-type: none">・夫婦ともに睡眠障害を発症し、4年前から心療内科に通院している。	

生体肝移植を受けた息子(9歳時)



【このアンケートで見えてきたもの】

- ・ 保護者の心身の限界が、すでに多くの家庭で表面化している
- ・ レスパイト不足・就労困難・将来不安が生活を圧迫している
- ・ 支援が追いつかず「家庭が耐えられなくなる」リスクが現実味を帯びている

【アンケート概要】

- ・ 対象：医療的ケア児の保護者
- ・ 回答数：329名（有効回答）
- ・ 方法：オンライン調査（自由記述含む）
- ・ 実施者：全国医療的ケア児者支援協議会
- ・ 目的：日常生活で直面する負担・不安・限界を可視化することで政策提案を行う

1. 保護者の精神的逼迫感

【本章の位置づけ】

医療的ケア児者家庭では保護者が心身の限界に近い状態まで追い込まれやすいと考えられており、その実態が浮き彫りになっている。

【本章で見えること】

- ・ 約4割が「命を考えるほど追い込まれた経験」がある
- ・ 約7割が「強いストレスから家族にきつく当たってしまった経験」がある
- ・ 約4～6割が「夢・希望・就業を諦めた経験」がある

→これらは個人の問題ではなく、
制度の支えが十分でない中で生じている構造的な課題である

1. 保護者の精神的逼迫感

医療的ケア児者家庭において、
保護者が心身の限界に近い状態に置かれている実態が、調査結果から確認された。

保護者の精神的逼迫感(複数選択可)

n=329

追い込まれ感

強いストレスから、家族や他者にきつく当たってしまったことがある

209 (63.5%)

保護者いずれかが、心身が限界でメンタルが不調をきたした

152 (46.2%)

子どもや自分の将来を悲観して、命に関わることを考えたことがある

131 (39.8%)

0 50 100 150 200

回答数

【自由記述より（複数回答に共通する声）】

「虐待と言われても仕方ない行為をした」

「きょうだい児のメンタルも限界。母の体が一つでは足りない」

「きょうだい児がメンタルを崩し、不登校から引きこもりになった。希死念慮も強く出て対応が大変だった」

「病院の定期入院が一時的にできなくなった時に人権が無くなったと感じた」

2. 保護者の生活負担

【本章の位置づけ】

医療的ケア児家庭では、長時間ケアと睡眠不足が慢性化し、保護者の健康悪化や生活維持に深刻な影響が生じている。

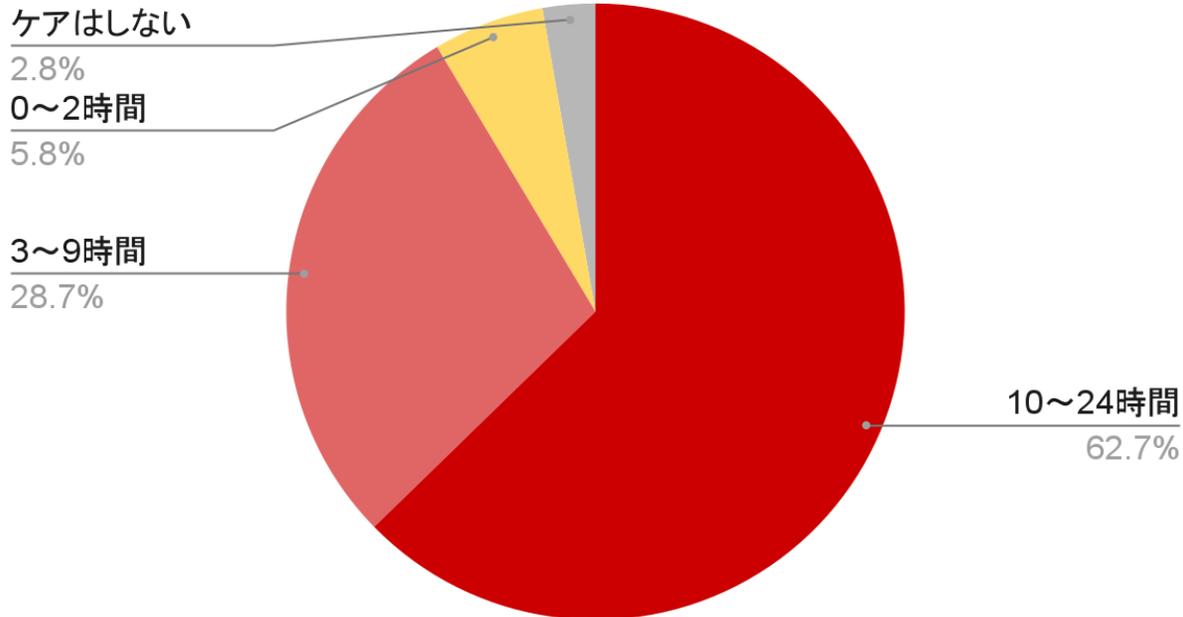
【本章で見えること】

- ・母は6割が「4～5時間未満」の睡眠、父も7割以上が「6～7時間未満」
- ・母のケア時間は10～24時間に集中（約6割）／父は0～2時間に集中（約6割）
- ・親が医療的ケアを離れると、子どもの生命・健康に影響が出ると回答：母9割／父6割以上
 - 親しか代替できない状態が続き、24時間体制の負担が固定化している
 - これらの負担構造は、過去の調査結果とも大きな差がなく、長期間にわたり解消されてこなかった課題であることが示唆される

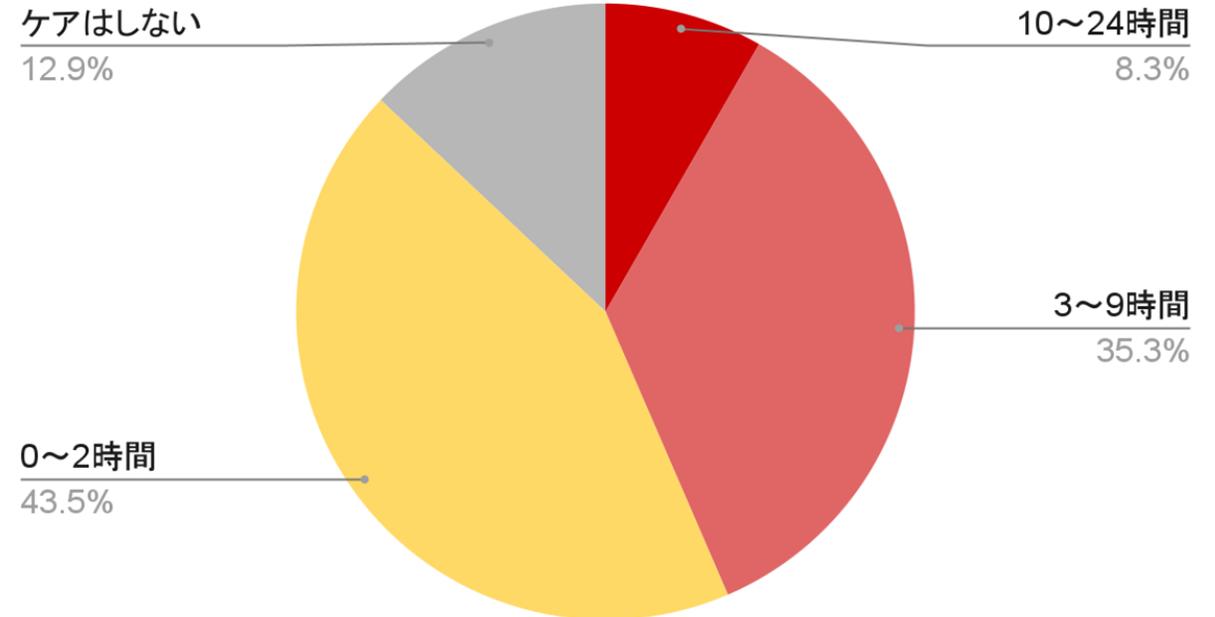
2-1. ケア時間の分布と担い手の偏り

- ・ 母は「10～24時間ケア」が約6割と、ほぼ終日ケアを担っている
- ・ 父は「0～2時間+ケアしない」が約6割と、担い手に大きな偏りがある
- ・ 一方で、父の約4割超は短時間ながらも「4時間超」のケアに関与しており、**就労を継続しながら、限られた時間の中でケアを担っている実態も確認された**

ケア時間_母 n=327



ケア時間_父 n=278



【父が主たる担い手になれない構造を示す声】
「父親は医療的ケアを教えたができないため、私（母）が入浴などでそばを離れる場合の見守りしかできない」

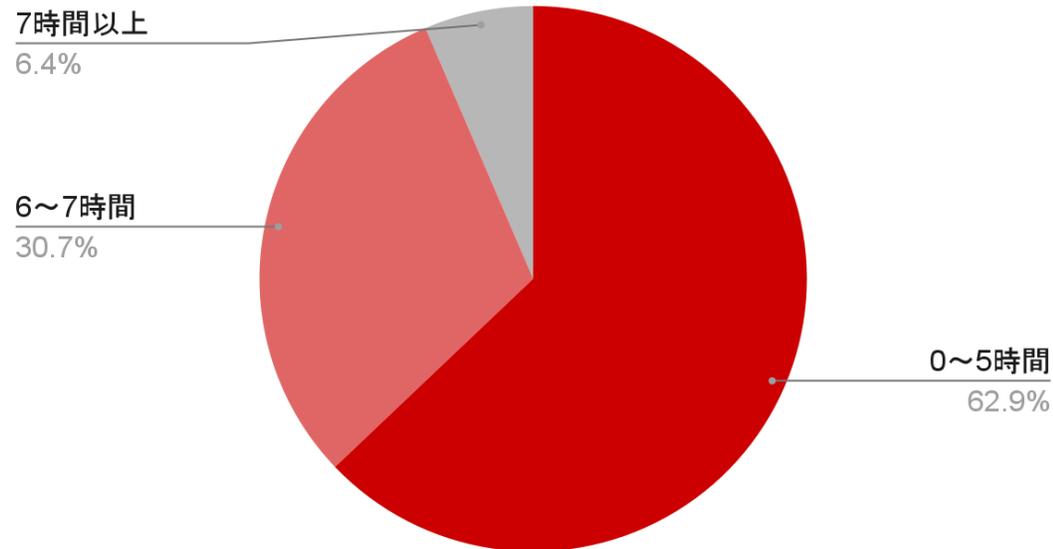
※母・父ともに「いない（死別、離婚、その他）」の回答はn数からマイナス

2-2.睡眠時間の不足と慢性化する夜間負担

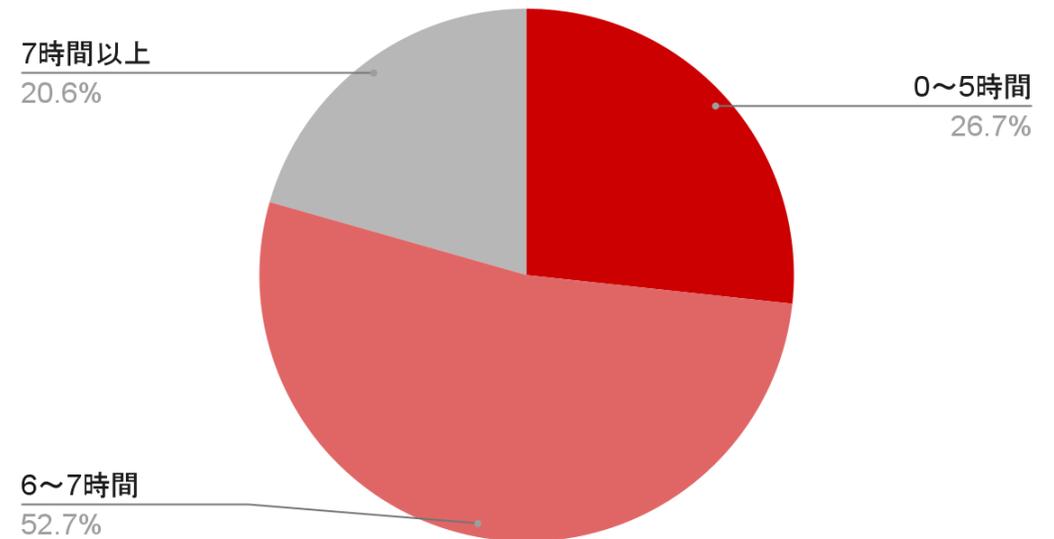
- ・ 母は「4～5時間未満」の睡眠が6割を超え、父も「6～7時間未満」が8割弱と、いずれも平均睡眠時間*を大きく下回っている
- ・ 夜間の医療的ケアにより、連続した睡眠が確保できず、細切れ睡眠の状態が長期化している
- ・ 睡眠不足が慢性化することで、保護者の心身の健康や日中の生活維持に影響が及んでいる

【夜間ケアが睡眠を分断している実態を示す声】
「90分に一回の寝返り支援のため睡眠不足」
「寝かせると呼吸がしんどくなるため、ずっと抱っこ。横になって寝られなかった」

睡眠時間_母 n=326



睡眠時間_父 n=277



※母・父ともに「いない（死別、離婚、その他）」の回答はn数からマイナス

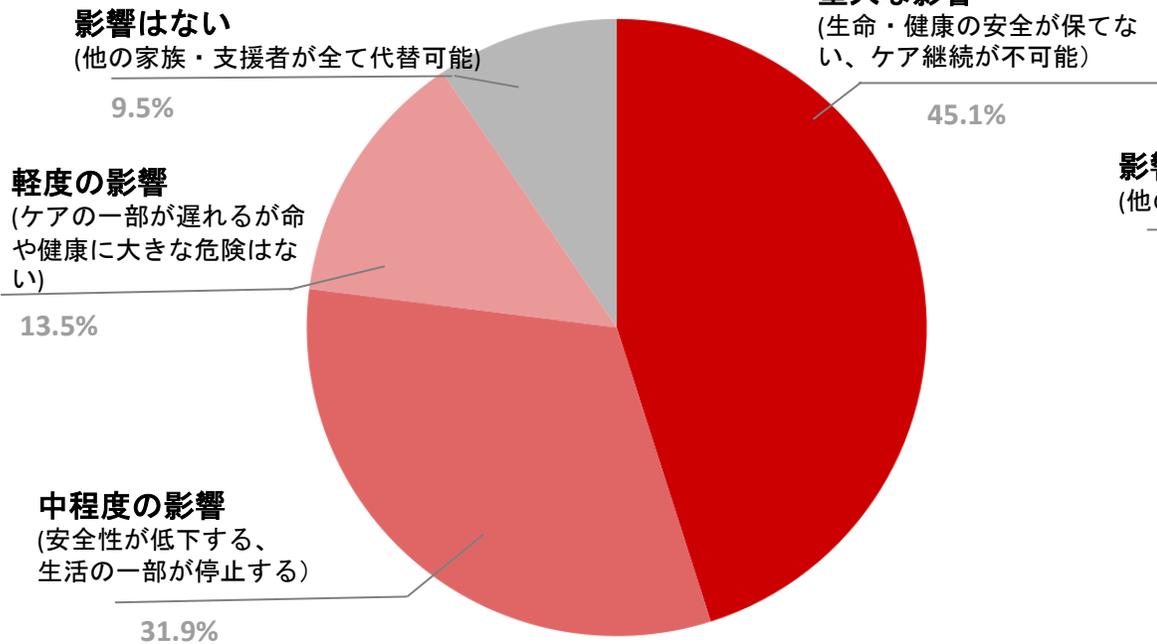
【出典】厚生労働省「良い目覚めは良い眠りから 知っているようで知らない睡眠のこと 解説書」（2023年3月）

2-3.親がケアを離れた場合の子どもへの影響

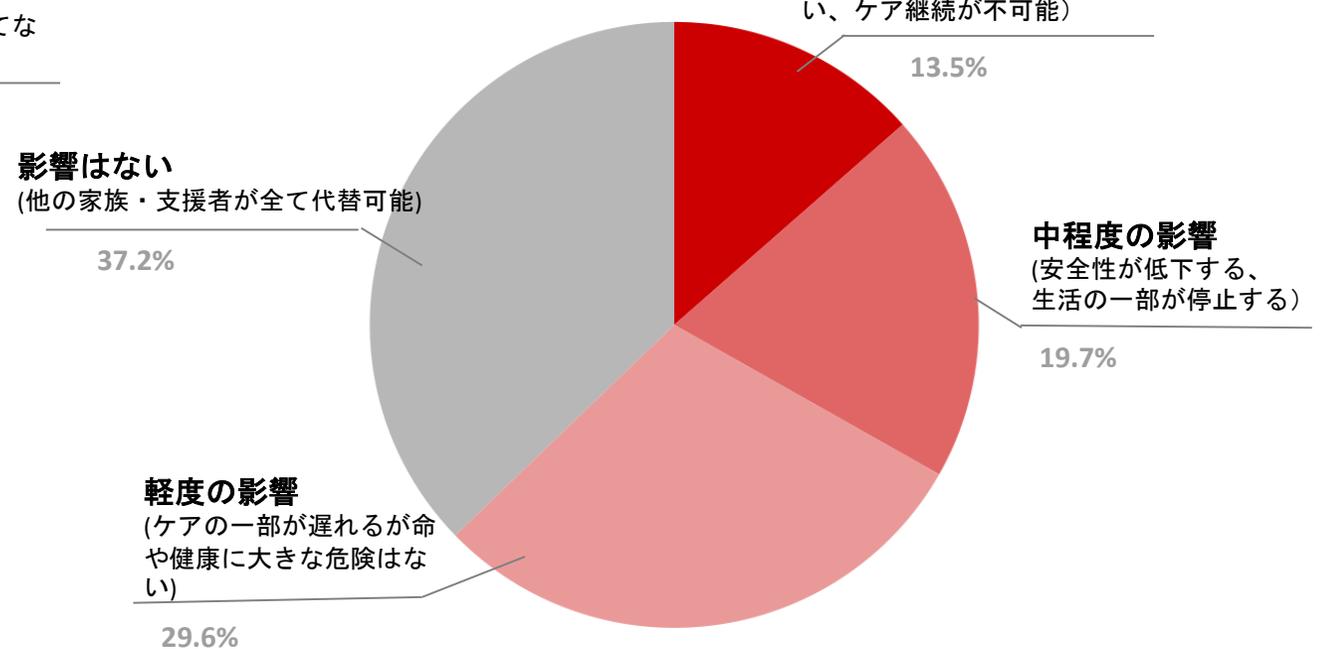
- ・母がケアを離れると子どもに「重大～中程度の影響」が約8割、父でも「重大～中程度の影響」が約3割
- ・親への依存が極度に高く、家庭が「倒れられない構造」になっている

「24時間医療的ケアが必要なため、両親が高齢になって対応できなくなってからの想定が全くできていません。将来がとても不安です」

医療的ケアを抜ける影響_母 n=326



医療的ケアを抜ける影響_父 n=274



※本設問では30日離れた場合として質問している
 ※母・父ともに「いない(死別、離婚、その他)」の回答はn数からマイナス

3. 保護者の就労・仕事への影響

【本章の位置づけ】

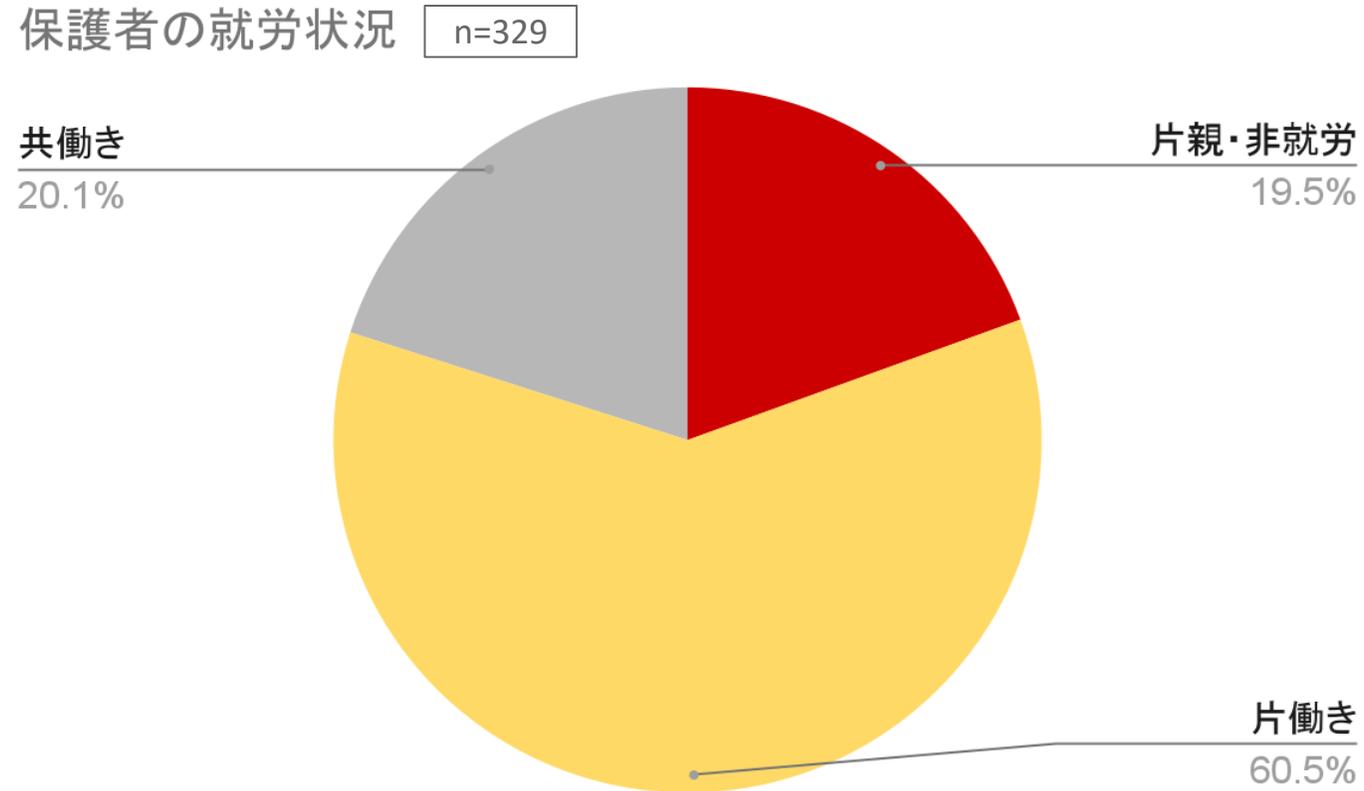
医療的ケア児のケアは保護者（特に母）の就労継続を困難にする。
その結果、家庭の経済基盤が不安定となり、長期的な生活の見通しが立ちにくくなる。

【本章で見えること】

- ・ 共働きは3割にとどまり、過半数が片働きまたは無業に集中している
- ・ 勤務時間の制約や昇進機会の喪失など、表面化しにくい不利益が広く発生している
- ・ 就労機会の制約が、家庭の経済基盤を長期的に不安定にしている

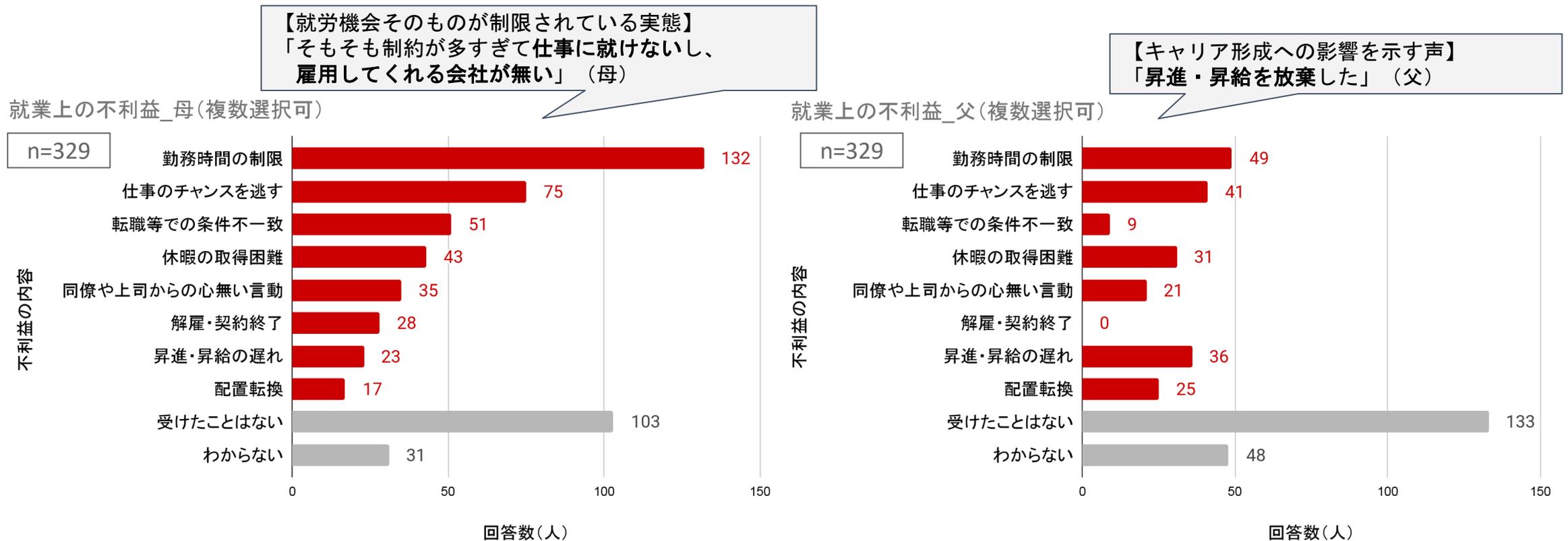
3-1.保護者の就労状況の分布

- ・ 共働きは約3割にとどまり、過半数が片働きの世帯となっている



3-2.就労における具体的な不利益の発生状況

- ・母は、勤務時間の制限、仕事機会の喪失、休暇取得困難など、日常的かつ実質的な不利益が多数発生。
- ・父も、勤務調整や昇進・昇給の見送りなど、就労継続やキャリア形成への影響が確認された。
- ・「不利益はない」と回答した場合でも、見えにくい不利益が存在している可能性が示唆される

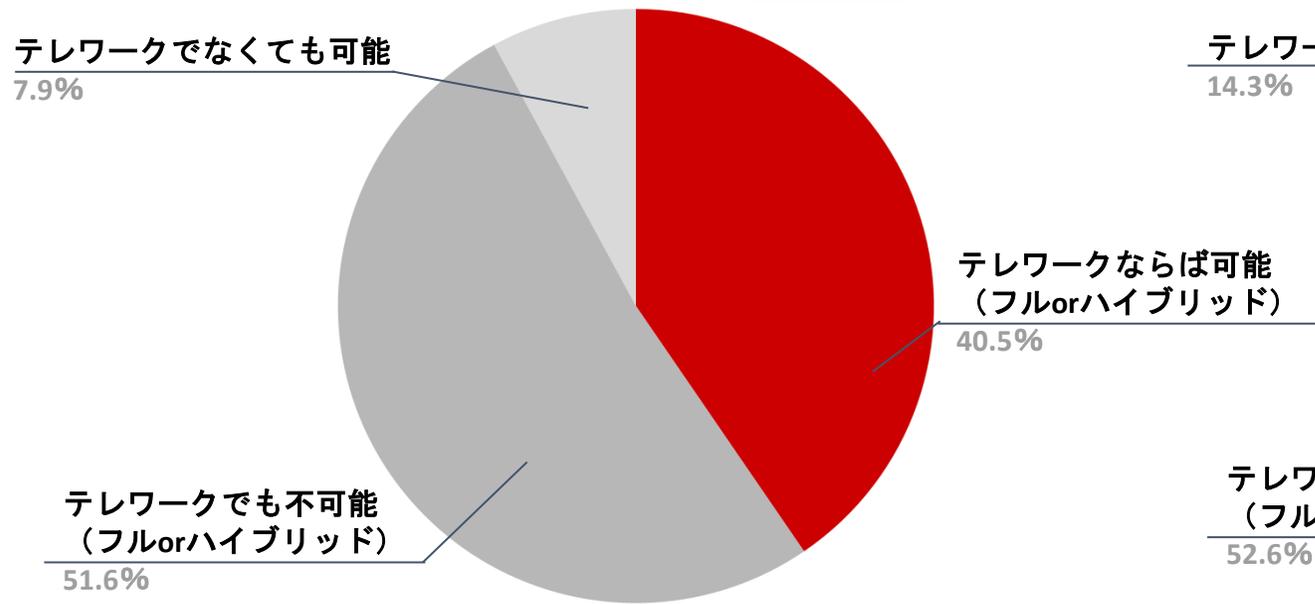


3-3.テレワークによる就労継続の可能性と限界 全国医療的ケア児者支援協議会

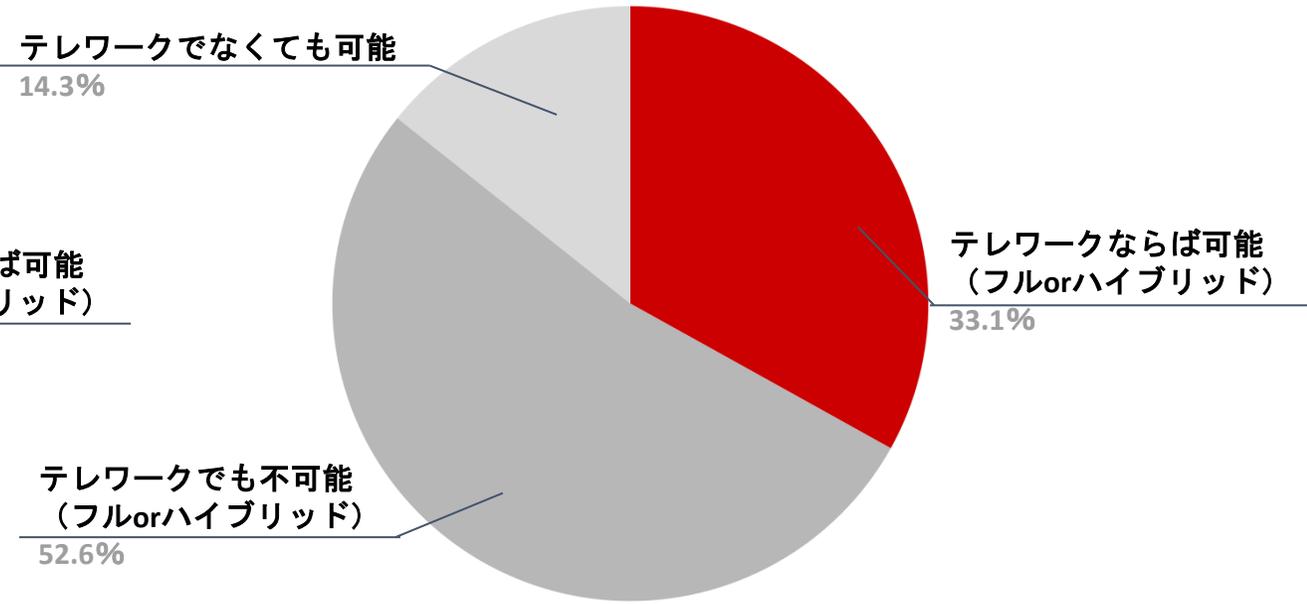
- ・テレワークやハイブリッド勤務を活用することで、
全体の約3~4割は就労とケアの両立が可能になることが示された
- ・テレワークは万能な解決策ではないが、**就労継続を支える有効な選択肢の一つ**である

【就労支援としてのテレワークを求める声】
「特別児童手当だけでは暮らせない。仕事か助成が欲しい。
介護の合間にできるテレワークで、医ケア児に関わる仕事がしたい」

テレワークなら仕事と両立可能か_母 n=304



テレワークなら仕事と両立可能か_父 n=266



※母・父ともに「いない（死別、離婚、その他）」の回答はn数からマイナス

4. 特に支援が必要な家庭

【本章の位置づけ】

負担は家庭によって偏り、リスクを抱える層ほど制度が届きにくいとされる。このため、政策介入の焦点を定めるため、世帯収入と父母の働き方を比較して、支援を優先すべき家庭像を特定する。

【本章で見えること】

- ・ 「保護者が1人しかいない層」「片働き×低年収層」では、ケアと収入確保の両立が極めて困難であり、かつ、収入確保の手段獲得すら困難な可能性があるが、そのような層が全体の3割半を占める。
- ・ このような層に属する家庭にはすみやかな支援が必要であるにもかかわらず、「助けを求める余裕すらない」深刻な状況に瀕しているおそれがある。
- ・ 今後、さらに、ケア頻度、世帯収入に、保護者の健康状態や児者の状況等を加え多面的に評価する必要がある

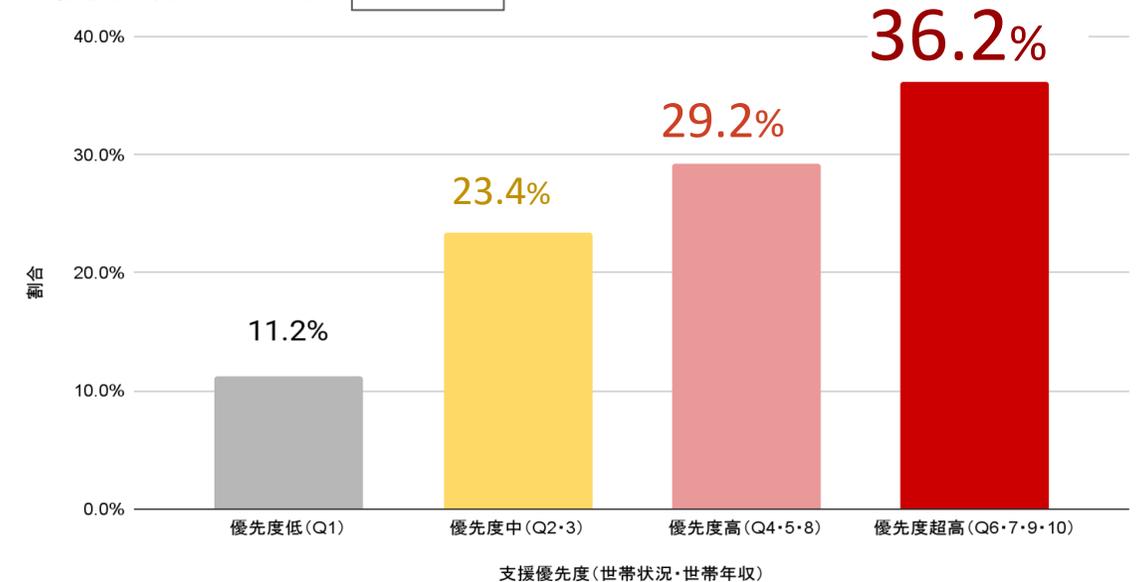
4.特に支援の優先度が高い世帯の構造

- ・本分析で、就労状況と世帯構成から、相対的に支援の優先度が高いと考えられる世帯を整理した。その結果、「片働き（年収400万円未満・非回答を含む）」「非就労」「片親世帯」に該当する世帯が、
- ・全体の**36.2%**を占めており、これまでの保護者の負担状況から生活の負荷がかなり大きいと考えられる。
- ・支援は公平であるべき前提のもと、今後は、これらの整理に加え、保護者の健康状態も考慮したうえで、支援の優先度を判断する支援体制の構築が必要である。

世帯収入	共働き	片働き	非就労	片親
800万円超	Q_01 共働き × 高年収	Q_03 片働き × 高年収	Q_08 非就労 × 高年収	Q_10片親
800万円未満	Q_02 共働き × 中年収	Q_04 片働き × 中年収	Q_09 非就労 × 中年収	36.2%
600万円未満		Q_05 片働き × 低年収		
400万円未満		Q_06 片働き × 最低年収		
非公開		Q_07 片働き × 非回答		

支援優先度ごとの分布

n=329



※参考：平均世帯収入：40～49歳：696万円、50～59歳：758.5万円
厚生労働省「国民生活基礎調査（2022年）」、児童のいる世帯の1世帯当たり平均所得金額
(統計表PDF、図10概況PDF)

5. 短期入所

【本章の位置づけ】

医療的ケア児家庭にとって短期入所（レスパイト）は、親の心身状態を維持し、生活を継続するための唯一の休息の制度である。

しかし、現状では、多くの家庭が「使いたくても使えない」という構造的な欠陥に直面していることが示されている。

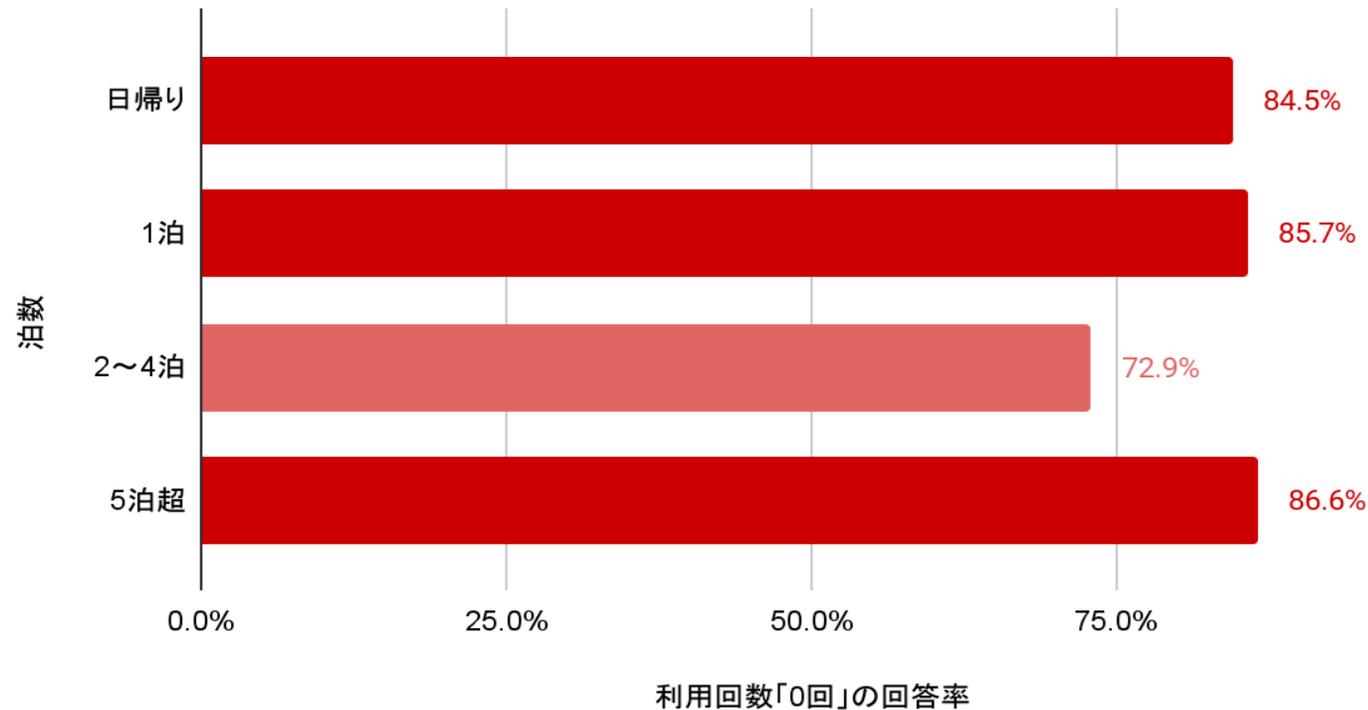
【本章で見えること】

- ・ 7～9割の家庭が短期入所（レスパイト）を一度も利用できていない。
 - ・ 約半数の家庭には、そもそも利用可能な宿泊型施設が「0か1つ」に限られている。
 - ・ 2～4泊・5泊超のいずれでも、最頻課題は「施設がない／予約が取れない」。
- 短期入所が予防的支援として機能せず、限界状態に追い込まれた後の最終手段になっている。

5-1.短期入所の利用実態（利用できていない現状）

- ・ 医療的ケア児家庭の7～9割が、短期入所（レスパイト）を1度も利用できていない。
- ・ 利用日数の長短にかかわらず、「0回」が多数を占める
- ・ 親の負担が限界に達しても、休息を得る手段がほぼ存在しない。

短期入所の利用回数が「0回」の回答率 n=329



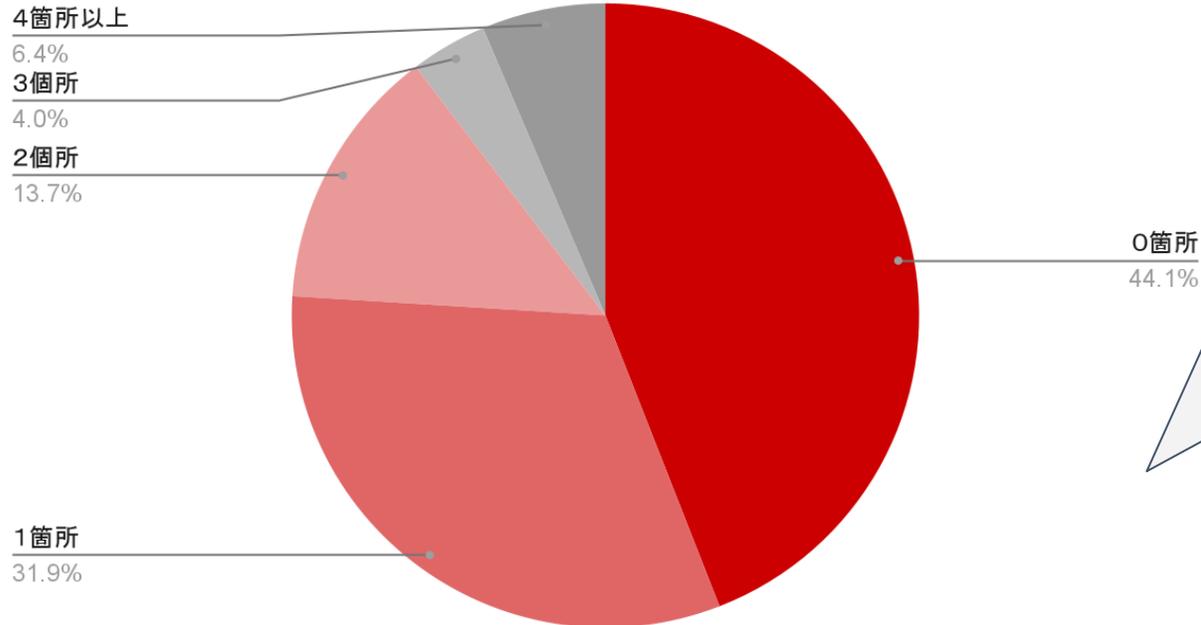
※本設問は 2025年1月1日～8月31日
(直近8か月間) の利用状況を対象としている

5-2.短期入所の利用可能施設数

- ・ 約半数の家庭が、そもそも利用可能な宿泊型の短期入所（レスパイト）施設を1つも持たない。
- ・ 施設がないことが、短期入所（レスパイト）が回らない最大のボトルネックとなっている。

短期入所の利用可能施設数

n=329



【待機が長過ぎる・人手不足】

「利用希望を出しているが1年以上お試し利用の声もかからない」

「利用出来るようになるまでに半年近くかかる。体調不良等の緊急時に対応してもらえない(迎えに行かないといけない)」

「部屋は空いているのに人手不足でキャンセルされる事が多い」

【本人の状態による受け入れの制限】

「状態が安定しないと見てもらえない。中心静脈栄養に対応できる施設がない」

「常時誰かが見守り対応する必要があり、かかりつけ病院でさえレスパイト対応は難しいと言われている」

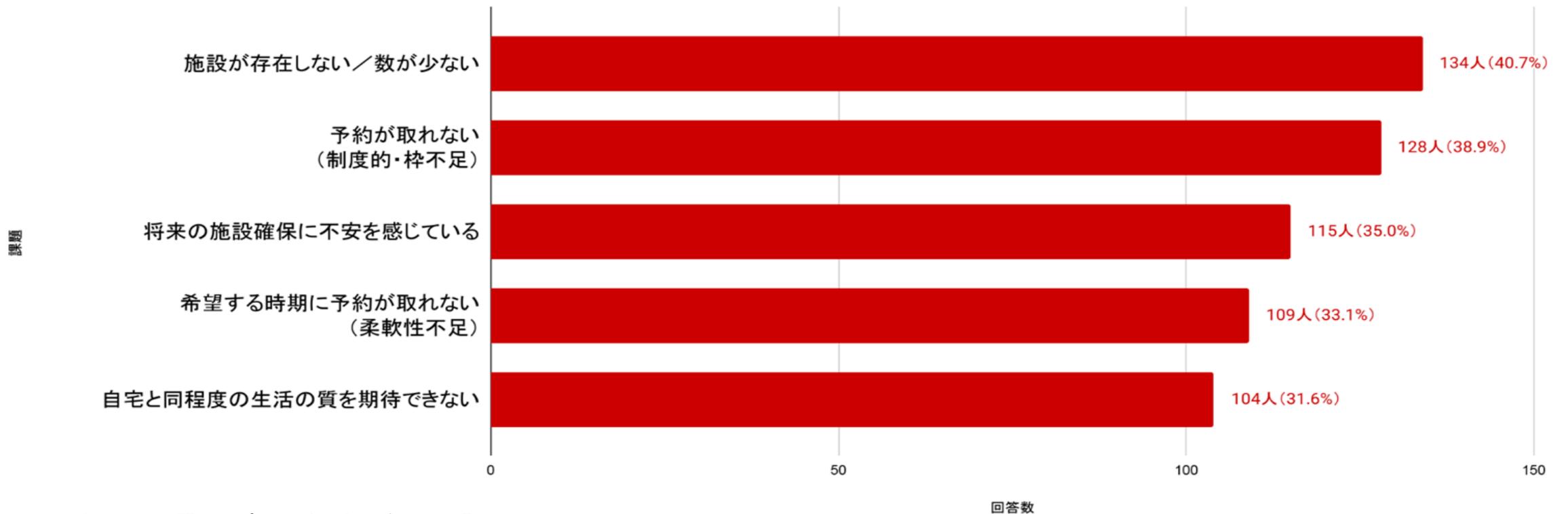
「多動な医療的ケア児なので、みてくれる施設が少ない」

5-3.短期入所の課題（上位5件）

- ・最も多い課題は「施設がない／数が少ない」「希望時期に予約が取れない」。

短期入所の課題：2～4泊（複数選択可）

n=329



※5泊以上でも、課題トップ5・割合はほぼ同様の傾向

6. 自立 ...親の手を離れた生活の確立

【本章の位置づけ】

18歳以降の生活設計は、多くの家庭にとって「考えたくても考えられない領域」となっており、日常のケア負担と地域資源の不足が、将来像を描くこと自体を難しくしていることが示されている。

【本章で見えること】

- ・ 約半数が「まだ決まっていない」、2割超が「考える余裕がない」。
 - ・ 地域の受け皿は「存在しない」「わからない」が多数。
- 将来の見通しが立たず、
「いつまでに、何をして、どこへ向かうのか」が分からないまま状況が浮かび上がる。

6-1. 将来の方向性は描けているか（自立に向けた見通し）

- 約半数が『まだ決まっていない』、2割超が『考える余裕がない』
- 明確に方向性を定められている家庭はごく少数

将来の方向性が決まっているか

n=329

明確に決まっている
5.2%

ある程度方向性はあるが不確定
24.3%

考える余裕がない
23.4%

まだ決まっていない
47.1%

「とにかく卒業後が不安です」
「高校卒業後の進路が不安」

「障害が有るだけで世界が狭くなり、
医ケアで更に狭くなる。将来の選択肢が少ない」

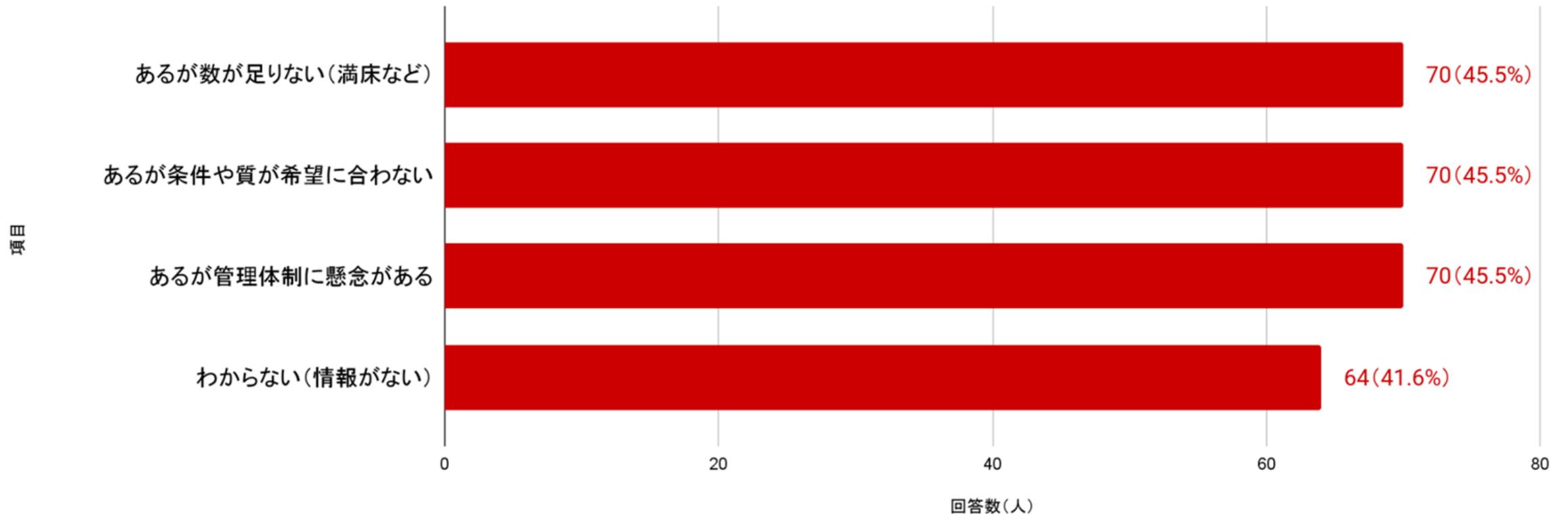
「親がいなくなった後の金銭的負担を考えると、
不安でやりきれない思いです」

「（将来についての不安なことは）思いつかない。
今が精一杯」

6-2.自立を支える地域の選択肢は見えているか 全国医療的ケア児者支援協議会

- 『存在しない』『わからない』が多く、希望する暮らしに必要な地域資源が見えていない。
- 施設や支援の量的不足と情報アクセスの困難さが、将来の生活設計の大きな障壁となっている。

地域に希望するタイプの施設(入所施設やグループホーム)が存在しているか(複数選択可) n=154



※将来の生活希望に関する設問で、「施設入所」または「グループホーム」を選んだ回答者への分岐設問(自由回答)

※総回答数222件から、「該当しない」と「検討していない」を回答した68件を排除してn数を算出

総括：明らかになった問題と必要な支援

問題

問題①：親が「限界まで追い込まれる構造」が放置されている

24時間ケア、睡眠不足、健康悪化、メンタル不調が重なり続ける
代わりがないため、休息が取れないまま10～20年の長期ケアが続く

「親は自分の健康を後回しにするしかないので
限界。トイレくらい行きたい時に行きたい」

問題②：働き方・収入・生活基盤が崩れやすい

- ・フルタイム困難、時間制約、チャンス喪失、評価不利などの不利益
- ・収入は上がりにくく、片親・片働きの脆弱家庭が顕在化

「本当は正社員になって働いてみたい」

「（子が）18歳になり母子手当がなくなったとき、
母は60歳で収入が全くなく経済的に苦しかった」

問題③：休息・回復を可能にする短期入所がほぼ機能していない

- ・年間0回が多数で、利用しようとしても枠がない
- ・緊急時の受入れや長期利用が想定されていない

「365日24時間ケアでレスパイト施設もないため、
心身ともにしっかりリフレッシュできない」

問題④：「終わりの見えないケア」の中で、将来像が描けない

- ・将来の生活像が決まっていない家庭が約7割
- ・地域に必要な受け皿・情報がない

「頑張って頑張って成人になることが喜べない。
ゴールが見えないと頑張れない」

提言①：保護者の心身を守る「休める短期入所」の整備・充実

- ・ 医ケア児対応の受入枠拡大（年間2回以上の安定利用）
- ・ 緊急時ショート、5泊以上の中長期利用
- ・ 費用負担の軽減

「限界になってから休む」のではなく
疲弊を防ぐ社会へ

提言②：就労とケアを両立できる環境づくり

- ・ 企業向けガイドライン（勤務時間・評価・配置の配慮）
- ・ テレワーク・短時間勤務など柔軟な働き方の普及支援
- ・ 所得補填・休暇制度の活用支援

キャリアを諦めずにすむ働き方を
当たり前

提言③：脆弱な家庭（片親・低所得・ケア集中）への重点支援

- ・ 経済支援の優先配分

声を上げられない家庭を
取りこぼさない仕組みへ

提言④：18歳以降の「自立」できる行き先を地域に作る

- ・ 医ケア児が利用できる日中活動・生活支援の場を地域に整備
- ・ 家族だけに将来設計を委ねない仕組み（在宅移行時からの情報提供・相談体制）

親が「この先の階段」を描ける社会へ

おわりに

医療的ケア児家庭の負担は、**家族の努力で補える段階を超えています。**

求められているのは、「**家族の限界を前提にした支援**」ではなく、
「**そもそも限界に追い込まれない社会構造**」への転換です。



--Appendix-- 各トピックごとの設問

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
1-1	1	ご回答内容について、さらに深い内容をお伺いする場合があります。その場合は個別にご連絡差し上げてもよろしいでしょうか？	はい可能です／はい可能ですが、内容は連絡を受けてから判断します／いいえ

セクション2：回答者とご家族の基本情報 (2/10)

章番号 章内の番号	設問番号	設問	選択肢
2-1	2	回答者と医療的ケア児者との関係を教えてください	母／父／ご本人様／その他
2-2	3	地域把握のため、都道府県を選んでください。	都道府県名／他
2-3	4	親の会や患者会などに所属していれば、その団体名をご入力ください。未所属の方や記載したくない方は空欄で結構です。	(自由記述)

セクション3：本人（医療的ケア児者）の状況 (3/10)

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
3-1	5	ご本人（お子さん）の年齢を選んでください。（2025年4月1日時点） ※ 本調査では、複数該当がある場合は最も負担の大きい方について回答ください	0～3／4～6／7～14／15～18／19～30／他
3-2	6	お子さんの身体状況について教えてください。現在最も近いものを1つを選んでください。 ※ 本調査では、複数該当がある場合は最も負担の大きい方について回答ください	寝たきりで座位保持も困難／自力で座れるが移動はできない／這う・つかまり立ちができる／歩行はできるが介助が必要／歩行が自立している
3-3	7	お子さんの知的発達の程度について、現在最も近いものを1つを選んでください。 ※ 本調査では、複数該当がある場合は最も負担の大きい方について回答ください	意思表示が全くない／保護者や慣れた方は意思の読み取りが可能／簡単な会話や指示理解が可能／日常会話は概ね可能／年齢相当の学習が可能／他
3-4	8	医療的ケアの1日あたりの頻度を教えてください。 ※ 本調査では、複数該当がある場合は最も負担の大きい方について回答ください	ほぼ常時／2～3時間に一度／1日に複数回／1日のうちたまに必要
3-5	9	お子さんが日常的に受けている医療的ケアについて、該当するものをすべてを選んでください。 ※複数の医療的ケア児者がいるご家族は、対応される医療的ケア全てをご回答ください。	人工呼吸器の使用／酸素投与（常時または断続的）／吸引（口腔・鼻腔・気管）／経管栄養（胃ろう・腸ろう・経鼻）／点滴（中心静脈栄養・末梢静脈）／他
3-6	10	お子さん（医療的ケア児者）に関して、以下の支援サービスについて、現在の利用状況をお知らせください。	（設問形式：表）列：利用中¥n行：訪問看護／訪問診療／ICT支援（意思表示）／居宅介護／重度訪問介護／他

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
4-1	12	母の1日の平均的なケア時間数を選択してください。¥n※ケアは医療的ケアに限定せず、生活支援・付き添い・連絡調整等を含む ※レスパイト等で不在の日は除く¥n※ケアで待機が必要な場合を含む	ケアはしない／0～2時間／3～4時間／5～6時間／6～7時間／他
4-2	13	母の1日の平均睡眠時間数を選択してください。※レスパイト等で不在の日は除く	0～1時間／2～3時間／4～5時間／6～7時間／7～8時間／他
4-3	14	母は、在宅ケア生活を始めてから何年目ですか？	0～1年（開始直後）／2～5年未満／5～10年未満／10～15年未満／15～20年未満／他
4-4	15	現在の母の健康状態について教えてください。	健康上の問題なし（ケアに懸念なし）／健康上の問題あり（現在は懸念ないが、将来は懸念あり）／健康上の問題あり（現在ケアに懸念あり）／いない（死別、離婚、その他）
4-5	16	母の1回目の不調は、ケアを始めて何年目ごろですか？（必須）	お話しできない／0～1年（開始直後）／2～5年／6～10年／11～15年／他
4-6	17	（任意回答）母の1回目の健康上の問題（病名）は何ですか？例：突発性難聴、乳癌、睡眠障害、等¥n※お話ししたくない場合は空欄で構いません。	（自由記述）

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
4-7	18	母の2回目の健康上の問題は、ケアを始めて何年目ごろですか？（必須） ※お話ししたくない場合は「お話しできない」を選んでください。 ※健康上の問題がない場合は「健康上の問題がない」を選んでください。	お話しできない／0～1年（開始直後）／2～5年／6～10年 ／11～15年／他
4-8	19	（任意回答）母の2回目の健康上の問題（病名）は何ですか？ 例：突発性難聴、乳癌、睡眠障害、等 ※お話ししたくない場合は空欄で構いません。	（自由記述）
4-9	20	母が急に医療的ケアを行えなくなった場合（連続30日以上）、対応の想定はありますか。	想定しており、対応方法も決まっている／想定しているが、対応方法は決まっていない／想定していない／いない（死別、離婚、その他）
4-10	21	母が急に医療的ケアに関われなくなった場合（連続30日以上）、どの程度、医療的ケアや日常生活の継続に影響がありますか？	影響はない（他の家族・支援者が全て代替可能）／軽度の影響（ケアの一部が遅れるが命や健康に大きな危険はない）／中程度の影響（安全性が低下する、生活の一部が停止する）／重大な影響（生命・健康の安全が保てない、ケア継続が不可能）／いない（死別、離婚、その他）

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
4-11	22	父の1日の平均的なケア時間数を選択してください。 ※ケアは医療的ケアに限定せず、生活支援・付き添い・連絡調整等を含む ※レスパイト等で不在の日は除く※ケアで待機が必要な場合を含む	ケアはしない／0～2時間／3～4時間／5～6時間／6～7時間／他
4-12	23	父の1日の平均睡眠時間数を選択してください。 ※レスパイト等で不在の日は除く	0～1時間／2～3時間／4～5時間／6～7時間／7～8時間／他
4-13	24	父は、在宅ケア生活を始めてから何年目ですか？	0～1年（開始直後）／2～5年未満／5～10年未満／10～15年未満／15～20年未満／他
4-14	25	現在の父の健康状態について教えてください。	健康上の問題なし（ケアに懸念なし）／健康上の問題あり（現在は懸念ないが、将来は懸念あり）／健康上の問題あり（現在ケアに懸念あり）／いない（死別、離婚、その他）
4-15	26	父の1回目の不調は、ケアを始めて何年目ごろですか？（必須）	お話しできない／0～1年（開始直後）／2～5年／6～10年／11～15年／他
4-16	27	（任意回答）父の1回目の健康上の問題（病名）は何ですか？ 例：適応障害、前立腺肥大、緑内障 等 ※お話ししたくない場合は空欄で構いません。	（自由記述）

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
4-17	28	父の2回目の健康上の問題は、ケアを始めて何年目ごろですか？（必須） ※お話ししたくない場合は「お話しできない」を選んでください。 ※健康上の問題がない場合は「健康上の問題がない」を選んでください。	お話しできない／0～1年（開始直後）／2～5年／6～10年 ／11～15年／他
4-18	29	（任意回答）父の2回目の健康上の問題（病名）は何ですか？ 例：適応障害、前立腺肥大、緑内障 等 ※お話ししたくない場合は空欄で構いません。	（自由記述）
4-19	30	父が急に医療的ケアを行えなくなった場合（連続30日以上）、対応の想定はありますか。	想定しており、対応方法も決まっている／想定しているが、対応方法は決まっていない／想定していない／いない（死別、離婚、その他）
4-20	31	父が急に医療的ケアに関われなくなった場合（連続30日以上）、どの程度、医療的ケアや日常生活の継続に影響がありますか？ ※父が主たるケア者の場合だけでなく、母など他の主ケア者を支える役割を担っている場合も含めて、影響の程度をご回答ください。	影響はない（他の家族・支援者が全て代替可能）／軽度の影響（ケアの一部が遅れるが命や健康に大きな危険はない）／中程度の影響（安全性が低下する、生活の一部が停止する）／重大な影響（生命・健康の安全が保てない、ケア継続が不可能）／いない（死別、離婚、その他）

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
4-21	32	母と父が急に医療的ケアを行えなくなった場合（連続30日以上）、対応の想定はありますか。	想定しており、対応方法は概ね決まっている／想定しており、相談相手はあるが、対応方法は決まっていない／想定しており、相談相手もない／想定していない／いない（死別、離婚、その他）

セクション5：短期入所の利用状況 (5/10)

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
5-1	33	この2025年1月から8月で利用したレスパイトの回数を教えてください。※ 合計数は概数で構いません	(設問形式：表) 列：0/1/2~3/4~5/6以上 行：日帰り/1泊/2~4泊/5泊超
5-2	34	宿泊可能なレスパイト施設の利用可能数を入力してください(過去1年)	0/1/2/3/4以上
5-3	35	宿泊を伴うレスパイト(2~4泊)について、利用できない理由、または 利用して感じた課題を教えてください。(複数選択可)	施設が存在しない/数が少ない/施設の場所や情報がわからない/距離や交通アクセスが悪い/送迎が負担/医療的 ケアに対応していない/制限がある(時間制限やできない ケアがある)/他
5-4	36	宿泊を伴うレスパイト(5泊超)について、利用できない理由、または利 用して感じた課題を教えてください。(複数選択可) ※選択肢は(2~4泊)と同一です。	施設が存在しない/数が少ない/施設の場所や情報がわからない/距離や交通アクセスが悪い/送迎が負担/医療的 ケアに対応していない/制限がある(時間制限やできない ケアがある)/他

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
6-1	37	母の就業形態を教えてください*	常勤（正社員）／非常勤・パート／アルバイト／自営業・フリーランス／無職（仕事を探している）／他
6-2	38	父の就業形態を教えてください	常勤（正社員）／非常勤・パート／アルバイト／自営業・フリーランス／無職（仕事を探している）／他
6-3	39	母の就業を継続するにあたり困難な理由があれば教えてください ※死別、離婚、その他の場合は「いない」を選択してください。	（設問形式：表）列：あてはまる／ややあてはまる／あてはまらない／わからない／いない 行：医療的ケア／配偶者の健康上の理由／家族の理由／上司や同僚の理解不足／会社の理解不足／他
6-4	40	父の就業を継続するにあたり困難な理由があれば教えてください ※回答者が母の場合は可能な範囲で父の意向を確認してください ※死別、離婚、その他の場合は「いない」を選択してください。	（設問形式：表）列：あてはまる／ややあてはまる／あてはまらない／わからない／いない 行：医療的ケア／配偶者の健康上の理由／家族の理由／上司や同僚の理解不足／会社の理解不足／他
6-5	41	母は、医療的ケアを理由に就業上の不利益をうけたことがあれば教えてください	昇進・昇給の遅れ／勤務時間の制限／配置転換／解雇・契約終了／休暇の取得困難／他
6-6	42	父は、医療的ケアを理由に就業上の不利益をうけたことがあれば教えてください ※回答者が母の場合は可能な範囲で父の意向を確認してください	昇進・昇給の遅れ／勤務時間の制限／配置転換／解雇・契約終了／休暇の取得困難／他

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
6-7	43	母の仕事は、テレワーク勤務は可能な仕事か教えてください	フルでテレワークが可能／一部テレワーク可能（勤務日調整可能）／一部テレワーク可能（勤務日調整不可）／テレワーク勤務は不可／職種としてテレワーク勤務できない／他
6-8	44	父の仕事は、テレワーク勤務は可能な仕事か教えてください	フルでテレワークが可能／一部テレワーク可能（勤務日調整可能）／一部テレワーク可能（勤務日調整不可）／テレワーク勤務は不可／職種としてテレワーク勤務できない／他
6-9	45	母は、テレワーク勤務ならば、医療的ケアと勤務継続を両立できますか？ ¥	はい、フルならば可能です／はい、ハイブリッドでも可能です／はい、テレワークでなくても可能です／いいえ、フルでも難しいです／いいえ、ハイブリッドでも難しいです／他
6-10	46	父は、テレワーク勤務ならば、医療的ケアと勤務継続を両立できますか？ ¥	はい、フルならば可能です／はい、ハイブリッドでも可能です／はい、テレワークでなくても可能です／いいえ、フルでも難しいです／いいえ、ハイブリッドでも難しいです／他
6-11	47	2023年に育児・介護休業法が改正され、2025年4月1日から段階的に施行が始まっています。母の職場では、ケアのための休暇取得などに変化はありましたか？ ※参考：育児・介護休業法の改正（例：16条の2、6、8、21条） ※死別、離婚、その他の場合は「いない」を選択してください。	（設問形式：表）列：以前から良い／改善した／悪化した／改善なし（悪いまま）／わからない／他 行：子の看護等休暇の取得／残業免除・時差出勤／テレワーク／短時間勤務／介護目的の短期休暇（介護休暇）の取得／他

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
6-12	48	2023年に育児・介護休業法が改正され、2025年4月1日から段階的に施行が始まっています。父の職場では、ケアのための休暇取得などに変化はありましたか？ ※死別、離婚、その他の場合は「いない」を選択してください。	(設問形式：表)：以前から良い／悪化した／改善した／改善なし(悪いまま)／わからない／他 行：子の看護等休暇の取得／残業免除・時差出勤／テレワーク／短時間勤務／介護目的の短期休暇(介護休暇)の取得／他
6-13	49	児者の日中活動の利用状況(児童発達支援/学校/生活介護/その他)について、教えてください。 ※既に卒業した方が過去の経験を入力してください。 ※その年齢になっていない場合は「未経験」を選択してください。	(設問形式：表)列：送迎と付き添いが必要／付き添いのみ必要／送迎のみ必要／送迎も付き添いも不要／未経験 行：通園／通学(特別支援学校等)／通所(生活介護・就労支援等)
6-14	50	修学旅行等の宿泊行事について、次の中から最も近い状況を選んでください。 ※既に卒業している場合は、過去の経験をもとにお答えください。 ※その年齢に達していない場合は「未経験」を選んでください。	未経験(その年齢に達していない)／宿泊行事がなかった／付き添いなしで参加できた(またはできている)／看護師等の支援者の付き添いで参加できた(自治体費用負担あり)／看護師等の支援者の付き添いで参加できた(自治体費用負担なし・自費)／他
6-15	51	宿泊行事の際、夜間の看護師配置等にかかる費用について、自治体からの支援はありましたか？ ※既に卒業している場合は、過去の経験をもとにお答えください。 ※未経験の場合は「未経験」を選んでください。	未経験(その年齢に達していない)／宿泊行事がなかった／あった(全額負担)／あった(一部負担)／支援はなかった／他

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
6-16	52	<p>世帯収入の大まかな範囲をお尋ねします。以下の選択肢から当てはまるレンジを選んでください。回答を控えたい場合は「回答したくない」を選んでください。</p> <p>この調査の背景は、医療的ケア児者のご家族において、子どもの年齢が上がるにつれて父母の就労の困難さから世帯収入が平均から乖離していくのではないかという仮説を検証したいと考えています。</p> <p>※個人が特定される形で集計や公表されることはありません。</p> <p>※参考：厚生労働省「国民生活基礎調査（2022年）」、児童のいる世帯の1世帯当たり平均所得金額（統計表PDF、図10 概況PDF）</p>	<p>200万円未満／200～399万円／400～599万円／600～799万円／800～999万円／他</p>

セクション7：災害対応（医療物品含む）について (7/10)

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
7-1	53	災害時に備えて、必要な医療物品を確保できていますか。（電源含む）	はい／いいえ
7-2	54	医療物品確保に関して懸念していることを選択してください（複数選択可）	賞味期限・使用期限切れ／保管スペース不足／在庫不足／メンテナンスの難しさ／入手の困難・不安定さ／他
7-3	55	避難方法を事前に確認していますか。	はい／いいえ
7-4	56	避難方法について、誰かと事前相談しましたか（複数選択可）	医療的ケア児支援センター／家族／親族／支援者個人／医療職個人／病院／他
7-5	57	災害に向けて、事前に解決すべき課題を最大3つ程度、教えてください。 ※なければないで空欄で構いません。	（自由記述：最大3つ程度）

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
8-1	58	学校や家庭で、ICT機器（タブレット、パソコン、視線入力装置、音声認識ソフトなど）を活用していますか？	はい（継続的に活用している）／はい（一部で活用している）／いいえ（活用していない）
8-2	59	ICT活用によって、お子さんの学習や意思表出への効果について教えてください。 ※就学前は家庭での利用について、卒業後は卒後の環境についてご回答ください。	大きな効果があった／一部効果があった／あまり効果を感じない／効果はない（使っているが効果はない）／使用していない
8-3	60	ICT活用にあたり感じる課題があれば教えてください（複数回答可） ※就学前は家庭での利用について、卒業後は卒後の環境についてご回答ください。	機器が高額で負担が大きい／学校側に十分な支援体制がない／機器を扱える教員・支援者が不足／ソフト・アプリが本人に合わない／維持・更新が難しい／他

セクション8：自立について 課題とニーズ 成人医療移行について (8/10)  全国医療的ケア児者支援協議会

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
8-4	61	成人期の医療体制（主治医・診療科）について、現在または将来に不安を感じますか？ ※既に移行した方は現在および今後の状況を記載してください。	はい／不安が一部ある／不安はない／わからない
8-5	62	成人期に必要な医療的ケア（人工呼吸器、経管栄養など）成人特有の病気、または長期的な経過観察が必要な病気に対応できる医療機関を地域で確保できていますか？ ※まだ成人していない場合は、将来に向けた見通しとしてお答えください。	できている（現在利用／確保済）／一部できている（限定的に利用）／できていない（対応機関がない）／以前はできていたが、今はできていない／情報がなくわからない／他
8-6	63	成人期への医療移行にあたり、または移行後に、次の点で困難や課題を感じるものをすべてお選びください。（複数選択可）	小児科は、成人科への引き継ぎが難しい（紹介不足・消極的など）／医療的ケアに対応できる成人医療機関が、不足している／存在しない／成人医療機関はあるが、小児科からの受け入れが難しい／在宅医療は、受け入れが難しい（見つからない／医療的ケアに対応不可）／行政は、医療と福祉の制度や窓口が縦割りで、調整役・相談先が不明確／他

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
8-7	64	以下は将来の自立についてお伺いします。 お子さんの将来の自立について、方向性は決まっていますか？	はい、明確に決まっている／ある程度方向性はあるが不確定／まだ決まっていない／考える余裕がない
8-8	65	将来の生活希望に関して、実現可能な範囲でどのような生活を希望しますか？（複数選択可）	大学進学／就職／施設入所（長期入所）／グループホーム／在宅で支援を受けながら生活／他
8-9	66	上記の問の将来の生活希望に関して、「施設入所」または「グループホーム」を選んだ方にお伺いします。 現在、お住まいの地域にその選択肢（希望するタイプの施設）は存在しますか？	該当しない（施設やグループホームを希望していない）／はい、十分に存在する／はい、あるが数が足りない（満床など）／はい、あるが条件や質が、希望に合わない／はい、あるが管理体制に懸念がある／他
8-10	67	上記の問の将来の生活希望に関して「在宅で支援を受けながら生活」を希望する場合、その生活で想定される課題について教えてください。（複数選択可）	介護を担う家族の高齢化により、将来的に継続が難しい／家族・支援者の心身的・経済的負担が大きい／社会的なつながりや活動が制限され、孤立しやすい／訪問支援の人材やサービスが不足している／緊急時や災害時の対応が不安／他
8-11	68	自立や将来の生活について、支援者や家族と話し合っていますか？	はい、定期的に話し合っている／たまに話し合っている／話し合ったことはあるが、最近はない／話し合ったことがない
8-12	69	今後、自立に向けて必要と考えることや望む支援があればご記入ください。 ※なければ空欄で構いません。	（自由記述）

章番号 章内の番号	設問 番号	設問	選択肢
9-1	70	日常生活やケアの中で、非常に追い込まれたと感じた経験についてお伺いします。 以下の中で、過去または現在に経験したことがあるものすべてにチェックしてください。 ※該当するものがない場合は「特にない」を選んでください。 ※回答がづらい場合は「回答したくない」を選んで先へ進めます。支援の要請が必要な場合は最後の自由記述でお知らせください（任意）	子どもや自分の将来を悲観して、命に関わることを考えたことがある／自分自身の生きる希望を失いかけたことがある／強いストレスから、家族や他者にきつく当たってしまったことがある／保護者いずれかが、心身が限界でメンタルが不調をきたした／保護者いずれかが、健康状態が悪化した（ケアとの関係は不明）／他
9-2	71	ピアサポート体制についてお伺いします。 なんでも相談でき、本音を打ち明けられる相手がいる場合は、その関係性も教えてください。（複数選択可）	家族（配偶者・親・子など）／親族（兄弟姉妹・親戚など）／友人／同じ境遇の保護者／医療・福祉関係者（医師、看護師、相談員など）／他
9-3	72	ご家族が日常生活で感じている課題について、その懸念の強さをお知らせください。今後の支援策の参考とします	（設問形式：表）列：強く感じる／しばしば感じる／たまに感じる／考えたこともない 行：医療的ケア負担／本人の健康・医療不安／保護者への健康影響／保護者の就業制約／家計・収入／他
9-4	73	医療的ケア児者への支援に関する希望やニーズを自由に記入してください。（この問いより前の回答でご記載いただいている場合は、重複しての回答は不要です。）	（自由記述）