

医療的ケアが必要な児童等の
地域生活支援に関するニーズ調査
(20歳未満)
結果報告書
(平成28年10月調査)

平成29年2月



目 次

	ページ
【 調査の概要 】	
1 調査の目的.....	1
2 調査の概要.....	1
3 資料のみかた.....	1
【 結果の概要 】	
結果の概要.....	2
【 調査結果 】	
◀ 基本的事項 ▶.....	6
問1 回答者の続柄.....	6
問2 お子さんの年齢層.....	6
問3 お子さんの年齢.....	6
I お子さんについて	7
問4 同居家族の内容.....	7
問5 お子さんの居住地(鳥取県内の圏域).....	7
問6 小児慢性特定疾病の疾患群別.....	8
問7 制度の利用状況.....	8
問8 お子さんが生まれたときの出生週数と出生体重.....	9
問9 生まれたときのNICU(新生児特定集中治療室)への入院状況.....	9
II お子さんの普段の様子、療養の状況、介助の有無などについて	10
問10(1) お子さんの普段の様子(移動、運動の程度).....	10
問10(2) お子さんの座位(座ったときの姿勢)の状態.....	12
問10(3) お子さんのコミュニケーションの状態.....	14
問10(4) 食事、衣服の着脱、入浴、排泄などにおける介助の必要度.....	16
問11 現在、お子さんに必要な医療的ケア.....	18
問12 お子さんの日中の主な生活の場.....	19
問13(1) 学校等の集団生活において活動に制限や介助が必要な場合の有無.....	20
問13(2) 学校等の集団生活の中で困ること、心配なことの有無.....	21
III お子さんの通園・通学の状況について	22
問14 お子さんの通園・通学の交通手段.....	22
問15・16 お子さんの通園・通学に付き添いの必要度と現在の付添者.....	24
IV お子さんの看護、保育等を行っている方の状況について	26
問17(1) 日中に自宅や病院で主に看護、保育等を行われている方.....	26
問17(2) 日中に自宅や病院で主に看護、保育等を行われている方の健康状態.....	27
問17(3) 代わりの看護、保育等をお願いできる人の有無.....	28

問 17(4) 代わりの看護、保育等を行ってもらう必要がある場合の障害福祉サービス等の利用	29
V お子さんの通院・入院について	30
問 18・19 医療機関(療育機関を含む)への通院頻度と通院している医療機関	30
問 20 通院の際、主に病院の付き添いの有無と付き添う方	32
問 21 入院する際、主に病室の付き添いの有無と付き添う方	33
問 22 通院や入院の際に困ること、負担と感ずること	34
VI お子さんのサービス・支援の利用状況について	36
問 23 療養や看護等で利用しているサービス内容	36
問 24 療養や看護等でサービスを利用する(利用したい)場合に困ること	38
問 25 (自由意見)療養、看護等の支援として希望する支援、サービス、取組みについて	40
問 26 日常生活の中で「障がい等」を持っていることが原因で受けた対応	42
問 27 療養や看護等について相談の有無と相談機関	44
問 28 療養や看護等に関する相談機関(窓口)について困ること(困ったこと)	46
問 29 (自由意見)療養や看護等の相談への対応について、希望すること、意見など	48
VII ご家族の生活状況について	50
問 30 治療や療養により家族の生活や就業などへの影響、負担の有無	50
問 31 治療や療養によって兄弟姉妹の生活や心身の状況などに変化や影響した(すること)	51
問 32 家族への支援として希望するサービス・支援制度	52
VIII 災害発生時等の対応について	54
問 33 「災害発生時」の事態に対する避難方法や避難場所等の家族の話し合い	54
問 34 避難や避難生活を行う場合の協力者や支援者(団体)の有無	54
問 35 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域へ求める支援	56
問 36 災害発生時に行政や地域などから支援を受けるための個人情報提供	57
問 37 災害発生時に備えて障がい等の状況に応じた特別な準備状況	58
問 38 (自由意見)災害発生時の避難及び避難生活について、日頃から不安に思っていること	59
IX 将来に向けた生活について	60
問 39 お子さんの将来についての不安の有無とその内容	60
問 40 障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくための必要事項	62

【 資料 】

1. 調査票	66
2. クロス集計結果表	83

【 調 査 の 概 要 】

1 調査の目的

鳥取県では医療的ケアが必要な児童や障がい、慢性的な疾病を抱えている児童等(以下「医療的ケア児等」という。)、またそのご家族が安心して地域で生活を送ることができるよう、日本財団と連携してプロジェクトを立ち上げ、福祉・医療・教育等が連携し、医療的ケア児等とそのご家族が抱える負担感が少しでも解消できるよう、支援体制の構築を進めていくこととしており、支援体制の検討にあたり、日常の医療的ケアや療養の状況等について把握するため、アンケート調査を実施した。

2 調査の概要

- (1)調査対象 ①鳥取県の「小児慢性特定疾病医療費医療受給者証」または「特定医療費(指定難病)医療受給者証」をお持ちの児童等(0歳から20歳未満の者)とそのご家族
②市町村から障がい福祉サービス等の認定を受けている児童等(0歳から20歳未満の者)とそのご家族
- (2)調査時期 平成28年10月27日(木)～平成28年11月16日(水)
- (3)調査方法 (1)の対象者に対し、郵送により調査票を送付して実施した。なお、調査票の提出は無記名とした。
- (4)調査対象者数 638人
- (5)回収率 32.4%(207人/638人)

3 資料のみかた

(1) 比率(%:パーセント)の表示について

原則として、各設問の無回答を含む集計対象総数(複設問では設問該当対象数)に対する百分率(%)を表している。1人の対象に2つ以上の回答を求める設問では、百分率の合計は100%を超える。また百分率は小数点以下第2位を四捨五入し、小数点第1位までを表示した。

(2) 「無回答」の取り扱いについて

以下については「無回答」として取り扱うこととした。

- ・回答が選択されていない場合及び回答数の制限を超える回答が選択されている場合
例:「○は1つだけ」という条件のある設問で2つ以上の回答を選択した場合など

(3) 選択された回答に矛盾がある場合の取り扱いについて

排他カテゴリ* 以外の選択肢を採用することとした。

※排他カテゴリ...2つ以上選択できる設問の「必要ない」「わからない」などの選択肢

(4) 調査項目の「合計」の不一致について

クロス集計* の「合計」と単純集計の「合計」は一致しない。これは、クロス集計には、性別、年齢などが記載されていないものは含めていないためである。

※クロス集計...性別、年齢や他の質問項目をかけ合わせてデータの分析や集計を行うことにより、相互の関係を明らかにするための集計方法

(5) 文字や図表中の選択肢表記は、場合によっては語句を短縮、省略化している。

設問の選択肢の文章が長いものについては、内容が把握できる語句に省略して記載している。

【 結 果 の 概 要 】

1. 回答者の属性について

- 回答者：父（19.8%）、母（79.2%）、祖父（0.5%）、その他（0.5%）
- お子さんの年齢層：0歳（2.9%）、1歳（4.3%）、2歳（5.8%）、未就学3～6歳（15.0%）
小学生7～9歳（16.9%）、小学生10～12歳（17.9%）、
中学生13～15歳（15.0%）高校生16～18歳（17.9%）、19～20歳（2.9%）

2. お子さんについて

- 9割強が家族と同居している。
- 手帳の所持または手当を受給しているが約半数あり、その内、「身体障害者手帳」を所持しているが8割を超えている。
- お子さんが生まれたときの出生週数は早期の「37週未満」が1割以上、出生体重は適正体重未満の「2500グラム未満」が2割以上となっている。また、お子さんが生まれたとき、「NICU（新生児特定集中治療室）に入院した（している）」は3割以上で、入院期間が「1年以上」が1割ある。

3. お子さんの普段の様子、療養の状況、介助の有無などについて

- お子さんの移動、運動の程度は、「介助や車椅子などの手段等が必要」が2割弱。「座ったときの姿勢が保持できない」は約2割。コミュニケーションの状態は、「日常生活でコミュニケーションがとりにくい」が3割弱。「食事、衣服の着脱、入浴、排泄、移動」などの介助が必要な人が3割以上となっている。
- 医療的ケアを「必要とする」が3割以上、必要なケアの内容は「たん吸引」「経鼻胃管」「酸素吸入」「ネブライザーによる吸入」等が上位となっている。
- お子さんの日中の主な生活の場は、「学校等」が約8割と最も多いが、その学校等の集団生活において活動に制限や介助が「必要な場合がある」が約4割ある。
- また、学校等の集団生活の中で困ること、心配なことが「ある」が4割を超えている。

4. お子さんの通園・通学の状況について

○通園・通学の交通手段は、「自家用車」が4割以上となっている。また、「付き添いが必要」は3割以上あり、その付き添いは9割以上が「父または母」と答えている。

5. お子さんの看護、保育等を行っている方の状況について

○主な生活の場が「自宅」「自宅で訪問学級」「病院（入院中）」で、看護や保育等を行う人が「いる」は7割強あり、その看護、保育者は9割弱が「母」と答えている。

○看護、保育等の「代わりをお願いできる人がいる」が7割強あるが、看護、保育等を「障害福祉サービス等を利用することがある」が約3割ある。

6. お子さんの通院・入院について

○医療機関(療育機関を含む)への通院回数は、「月に1回以上」が約7割弱となっている。

○お子さんの通院や入院する際、「だれかが付き添う」が9割以上で、付き添う人は約9割が「母」と答えている。

○お子さんの通院や入院の際に困ることや負担と覚えることが「ある」が7割強あり、「付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない」「付き添いで仕事を休む機会が多い」と半数以上が答えている。

7. お子さんのサービス・支援の利用状況について

○療養、看護等で「サービスを利用している」が3割あり、「放課後等デイサービス」の利用が多い。療養、看護等のサービス利用で「困ることがある」が3割以上あり、「どのサービスが利用できるかわからない」「利用したくても断られる」「費用の負担が大きい」と答えている。

○日常生活の中で、障がいや慢性的な疾病(以下「障がい等」という。)が原因で、「辛い思いをした」が3割強あり、その多くが「道路や建物が利用しにくい」「スポーツや文化・芸術に接する機会が少ない」と答えている。

○療養、看護等について相談した(する)ことが「ある」が9割以上あり、「医療機関の医師・看護師」、また「家族や親族」「通っている学校の職員」に相談している。

○療養、看護等に関する相談機関について困ることが「ある」が3割以上あり、「どこに相談してよいかわからない」「相談したが必要な情報が得られない」「相談内容により相談先が違い煩雑だ」と答えている。

8. ご家族の生活状況について

- お子さんの治療や療養によって、家族の生活や就業の状況などに変化や影響が「ある」と6割強が答え、兄弟姉妹の生活や心身の状況などにも変化や影響が「ある」と約半数が答えている。
- 家族へのサービス・支援を「希望する」が半数以上あり、「付き添い、看護の代わりにしてくれる専門職の派遣」「医療的ケアができる施設での一時預かり」「ピアカウンセリング」等を希望している。

9. 災害発生時等の対応について

- 災害発生時に備えて家族での話し合いは、「必要だが話し合っていない」が半数以上あり、避難等の際にお子さんの移動、看護、保育等について協力を「必要」とするが半数以上あるが、「協力してもらいたいが適切な者がいない」とも答えている。
- 行政や地域からの支援を約8割が「必要」と答えており、「医療機関の受け入れ体制があること」「適切な医療的ケアが受けられること」「障がいや疾患別に必要な物品を手配してくれること」等を希望している
- 災害発生時や避難生活を行うため、お子さんの個人情報は、「必要な支援を受けるために積極的に提供した方がよい」と約半数が答えている。
- 災害発生時の備えは、約半数が準備しており、具体的には「避難場所の確認」「家族や知人の連絡先の把握」「医薬品や症状等の情報の記録」等を準備していると答えている。

10. 将来に向けた生活について

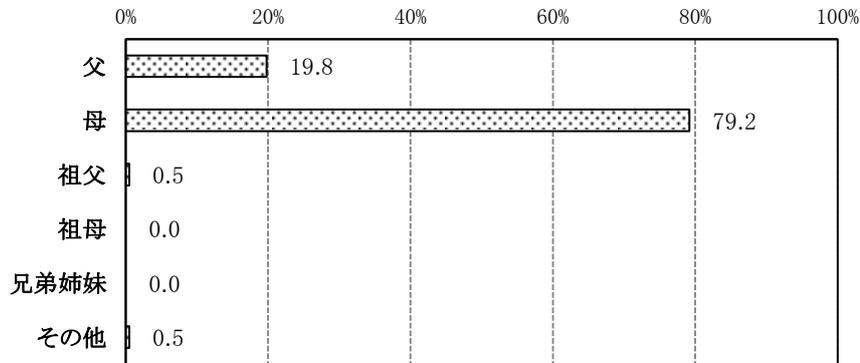
- お子さんの将来について不安が「ある」と約9割が答えている。不安な内容は、「病状の進行」「健康や体力が維持できるか」等の病状に関すること、また「働く場があるか」「一緒に暮らす配偶者や家族がいるか」「十分な収入があるか」等の将来の生活に関する不安の意見が多い。
- 障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくためには、「必要なとき十分な介助や支援が受けられること」「周囲の人が理解してくれること」「困ったときの相談支援体制が整っていること」等が必要だと答えている。

【 調 査 結 果 】

《 基本的事項 》

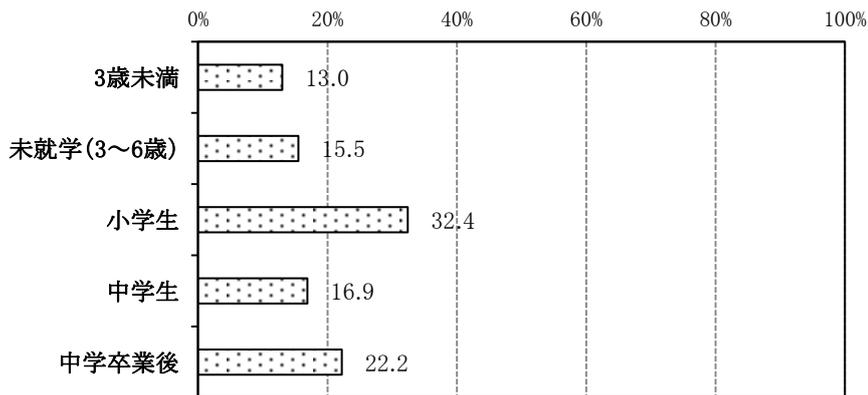
問1 回答者の続柄

図1 回答者 n=207



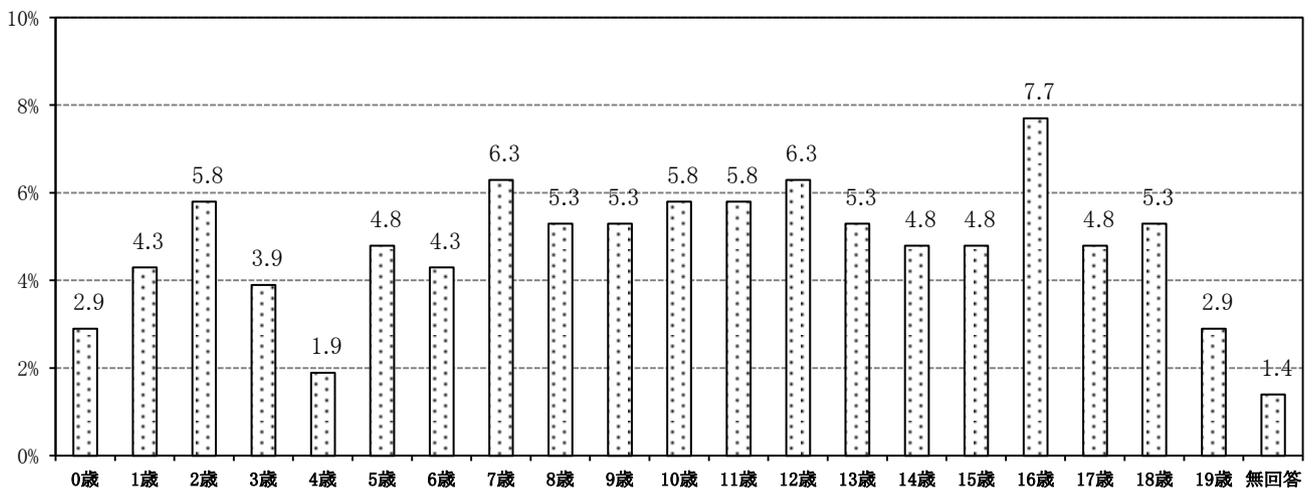
問2 お子さんの年齢層

図2 年齢(層) n=207



問3 お子さんの年齢

図3 年齢 n=207



I お子さんについて

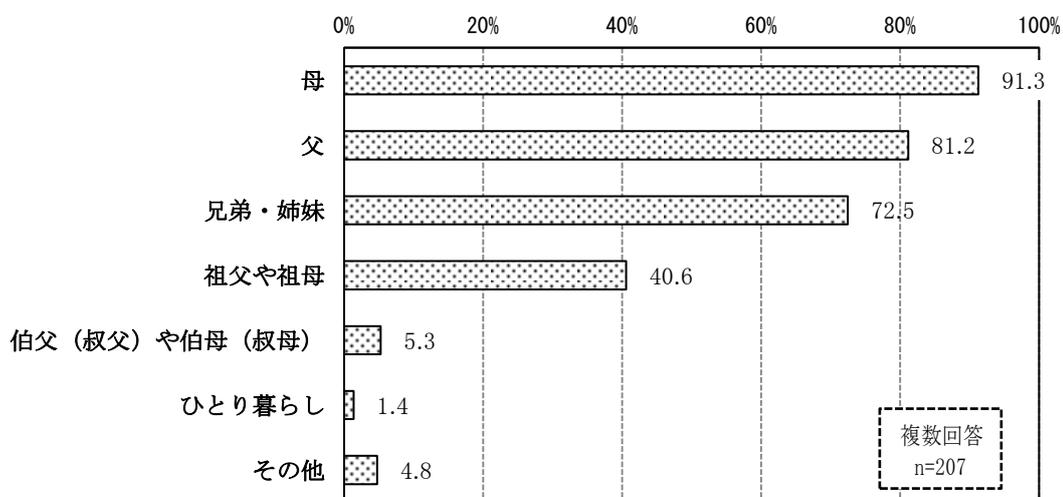
問4 同居家族の内容

～9割以上が家族と同居～

ひとり暮らしが少数あり、9割強が家族と同居している。

なお、同居している家族は、「父」が81.2%、「母」が91.3%、お子さんの「兄弟・姉妹」が72.5%、「祖父や祖母」が40.6%という同居状況となっている。

図4 同居家族の内容



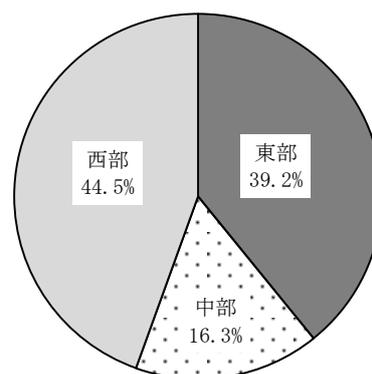
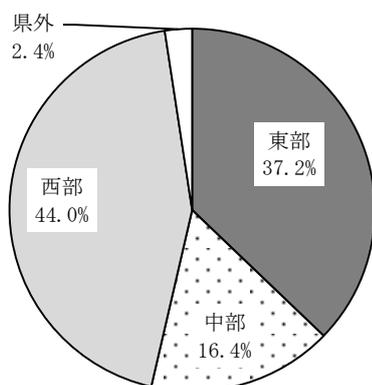
問5 お子さんの居住地（鳥取県内の圏域）

～西部が4割以上～

居住地は、「東部」が37.2%、「中部」が16.4%、「西部」が44.0%となっている。

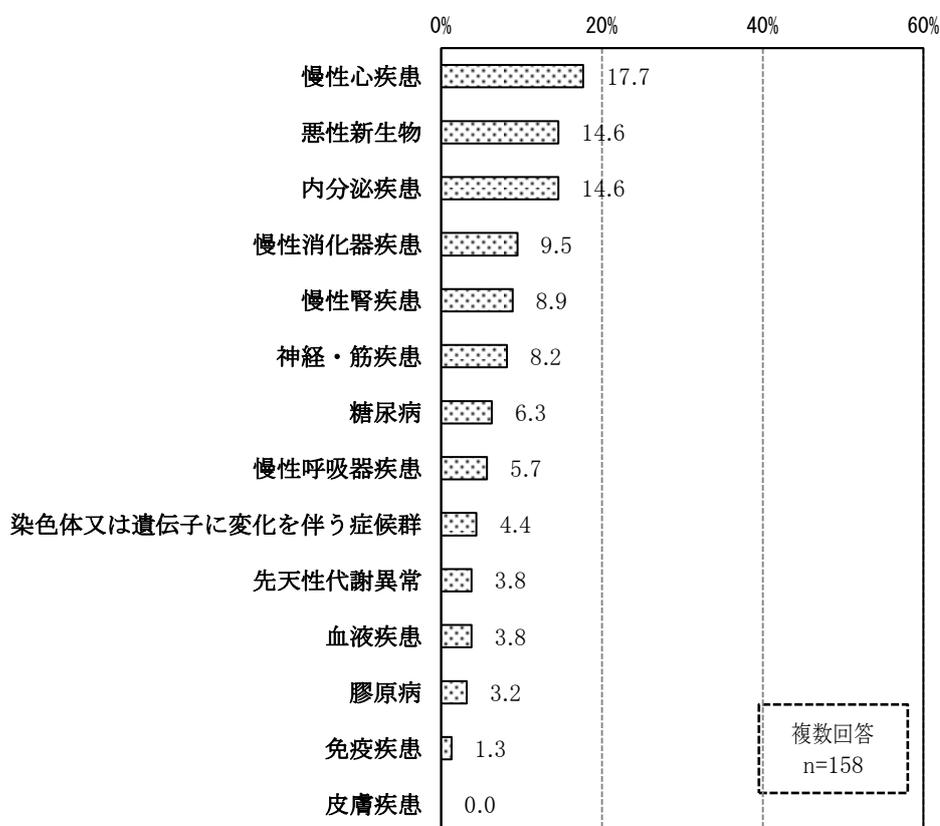
図5 回答者の居住地 n=207

[参考] 配布件数 n=638



問6 小児慢性特定疾病の疾患群別

図6 小児慢性特定疾病の疾患群別



問7 制度の利用状況

～手帳の所持または手当を受給している、身体障害者手帳の所持が8割以上～

手帳の所持または手当を受給しているが約半数(45.4%)あり、その内、「身体障害者手帳」の所持が8割を超えている。

図7 手帳の所持または
手当の受給の有無
n=207

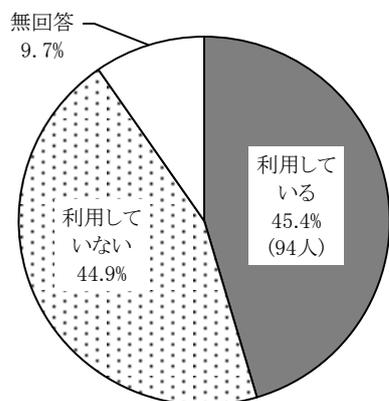
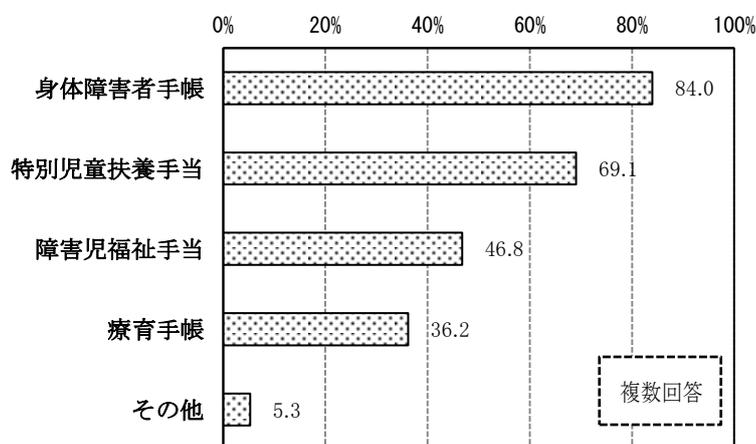


図8 利用している制度
n=94



問8 お子さんが生まれたときの出生週数と出生体重

～出生週数 37 週未満が 1 割以上、出生体重 2500 グラム未満が 2 割以上～

お子さんが生まれたときの出生週数は「37 週未満」が 1 割以上(15.5%)、出生体重は「2500 グラム未満」が2割以上(23.2%)となっている。

図9 出生体重 n=207

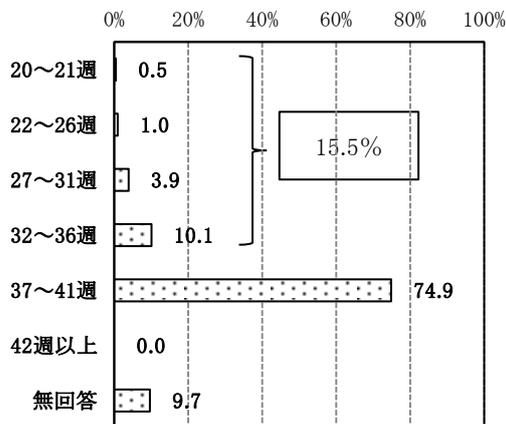
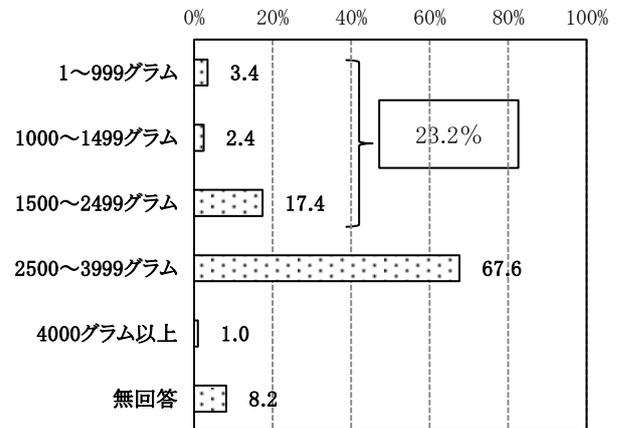


図10 出生体重 n=207



問9 生まれたときのNICU(新生児特定集中治療室)への入院状況

～入院した(している)が3割以上、入院期間は1年以上が約1割～

お子さんが生まれたとき、NICU(新生児特定集中治療室)に「入院した(している)」は3割以上で、入院期間は「1年以上」が約1割となっている。

図11 NICU(新生児特定集中治療室)の入院の有無 n=207

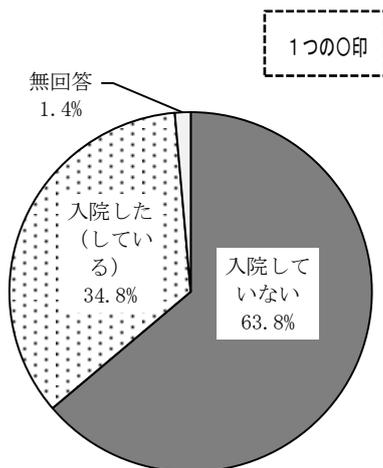
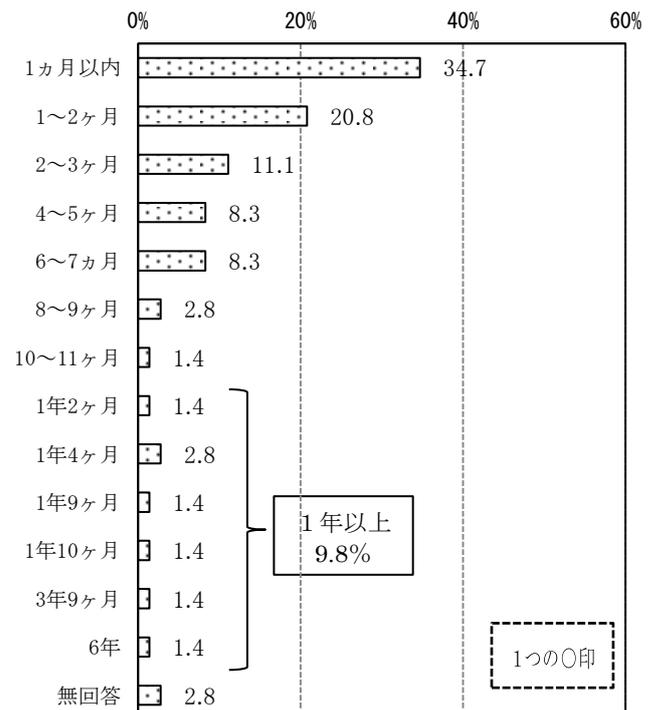


図12 NICU(新生児特定集中治療室)の入院期間 n=72



II お子さんの普段の様子、療養の状況、介助の有無などについて

問 10(1) お子さんの普段の様子（移動、運動の程度）

～移動・歩行に介助や車椅子などの手段等が必要が2割弱～

お子さんの移動、運動の程度は、「自分で歩くことができる」が約7割(71.0%)と最も多く、次に「手動車椅子で移動することができる」が9.2%、「制限を伴って自力で移動することができる」が5.8%、「制限を伴って歩くことができる」が1.9%と続き、2割弱の人は何らかの形で介助や車椅子などの手段等が必要となっている。

医療的ケアの要否別でみると、医療ケア的が必要な人では「自分で歩くことができる」が4割強程度となっている。

地区別でみると、中部地区、西部地区で「自分で歩くことができる」が僅かながら多くなっている。

年齢別でみると、16～20歳未満で「自分で歩くことができる」が多くなっている。

図 13 お子さんの普段の移動、運動の程度

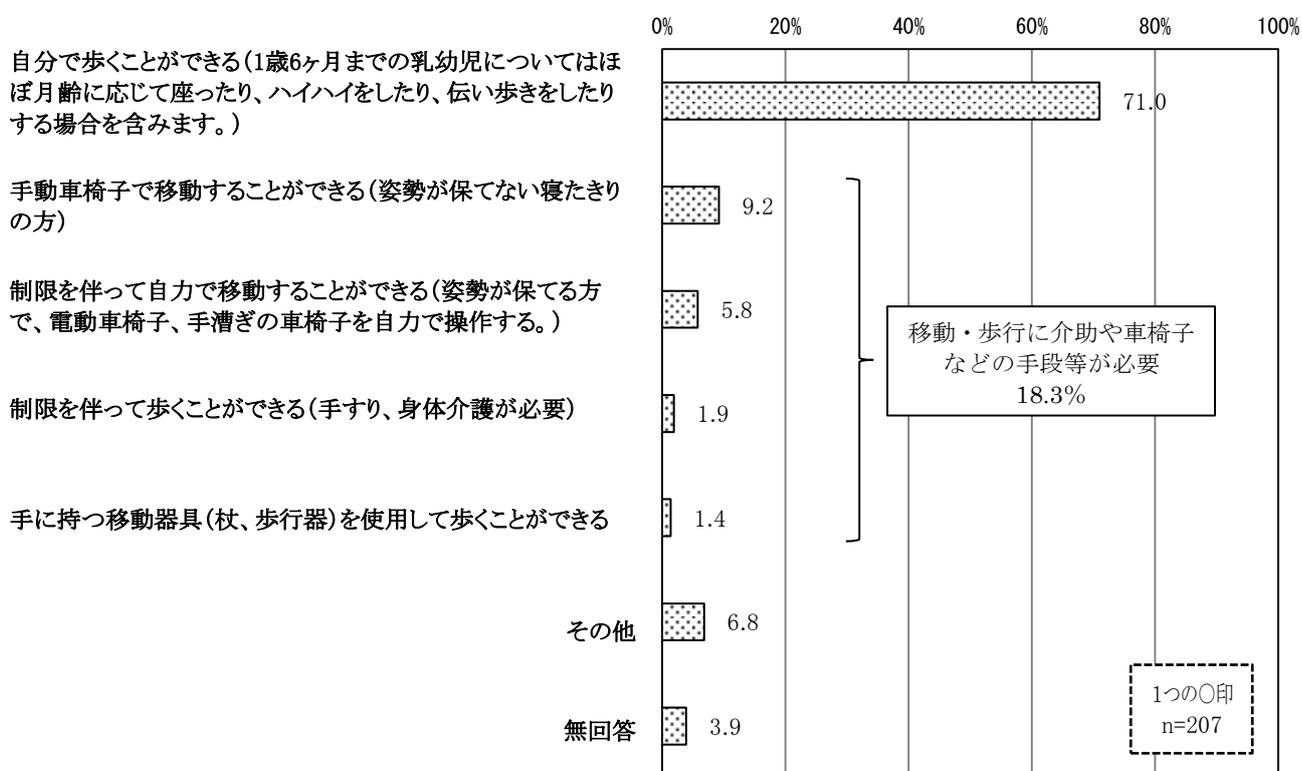


図 14 医療的ケアの要否別 × お子さんの普段の様子

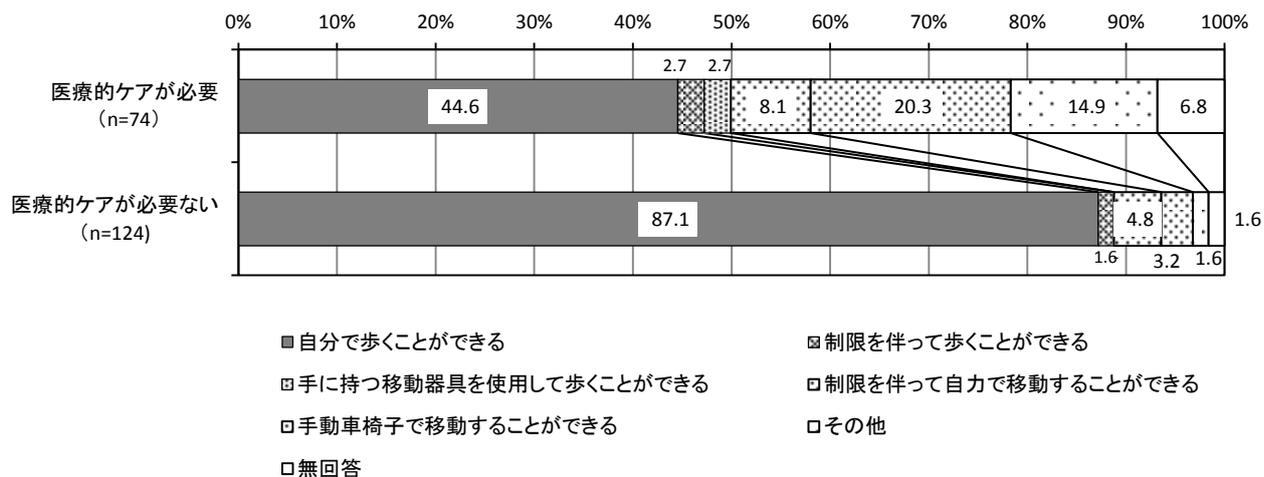


表 1 地区別・年齢別 × 医療的ケアが必要なお子さんの普段の様子

表数値・実数		回答数	自分で歩くことができる	制限を伴って歩くことができる	手に持つ移動器具を使用して歩くことができる	制限を伴って自力で移動することができる	手動車椅子で移動することができる	その他	無回答
全体		74	33	2	2	6	15	11	5
地区別・年齢別	東部 29	0歳	-	-	-	-	-	-	-
		1歳	1	-	-	1	-	-	-
		2歳	1	-	-	-	-	-	1
		3~6歳	4	-	-	1	-	3	-
		7~9歳	12	4	-	-	1	2	4
		10~12歳	7	3	1	-	-	3	-
		13~15歳	1	-	-	-	1	-	-
		16~18歳	2	2	-	-	-	-	-
		19~20歳	1	-	-	-	-	-	-
	中部 10	0歳	1	-	-	-	-	-	-
		1歳	1	-	-	-	-	-	1
		2歳	-	-	-	-	-	-	-
		3~6歳	-	-	-	-	-	-	-
		7~9歳	-	-	-	-	-	-	-
		10~12歳	2	-	-	-	1	1	-
		13~15歳	3	2	-	-	-	1	-
		16~18歳	3	3	-	-	-	-	-
		19~20歳	-	-	-	-	-	-	-
	西部 33	0歳	1	-	-	-	-	-	-
		1歳	2	1	-	-	1	-	-
2歳		3	2	-	-	-	-	1	
3~6歳		7	3	-	-	-	3	1	
7~9歳		6	5	-	-	1	-	-	
10~12歳		9	4	-	-	1	1	3	
13~15歳		3	1	-	-	-	1	1	
16~18歳		2	1	1	-	-	-	-	
19~20歳		-	-	-	-	-	-	-	
県外		2	2	-	-	-	-	-	

問 10(2) お子さんの座位（座ったときの姿勢）の状態

～座位が保持できないが約2割～

お子さんの座ったときの姿勢の状態は、「座位が保持できる」が8割(80.7%)と最も割合は高いが、「座位が保持できない(1歳以上)」が15.0%、「乳児であり、まだお座りができない(1歳未満の場合)」が2.4%となっている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人では「座位が保持できない(1歳以上)」が3割強となっており、医療的ケアが必要ない人と比較して約27.6ポイント高くなっている。

年齢別でみると、乳幼児(0～2歳)、未就学児(3～6歳)では、「座位が保持できない(1歳以上)」「乳児であり、まだお座りができない(1歳未満の場合)」などの理由により、座位を保持できないと答える割合が高くなっている。

年齢別でみると、1歳から6歳で「座位が保持できない(1歳以上)」が多くみられる。

図 15 お子さんの座位の状態

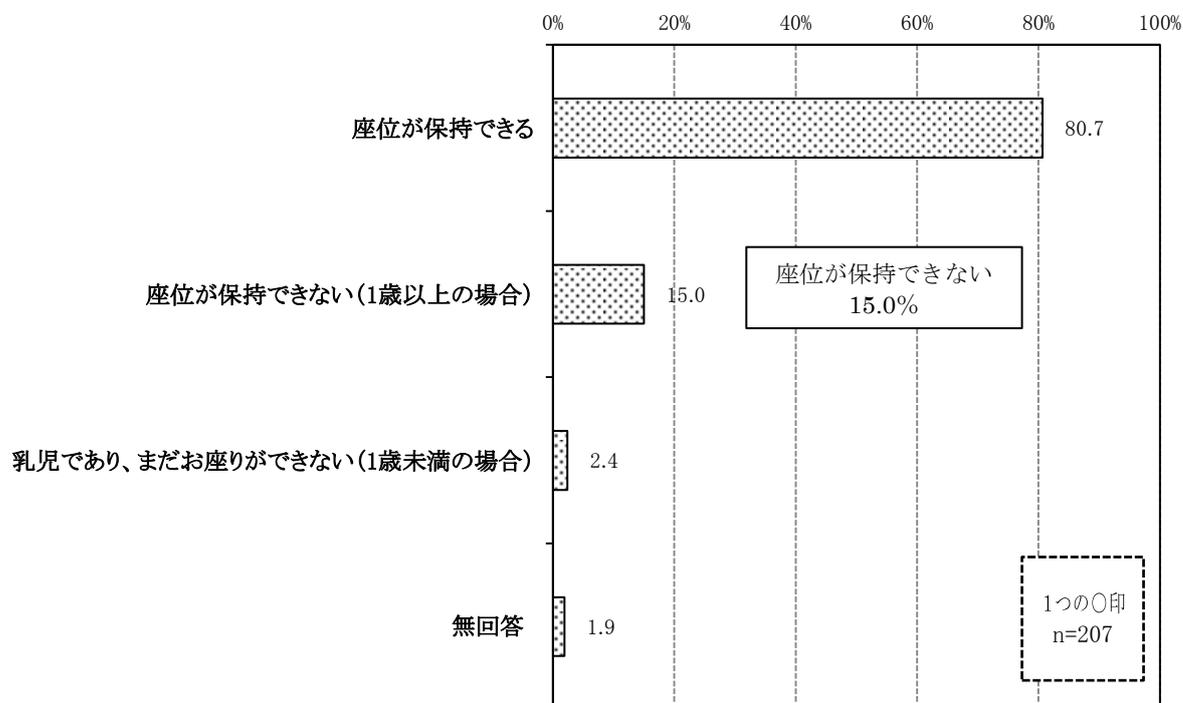


図 16 医療的ケアの要否別 × お子さんの座位の状態

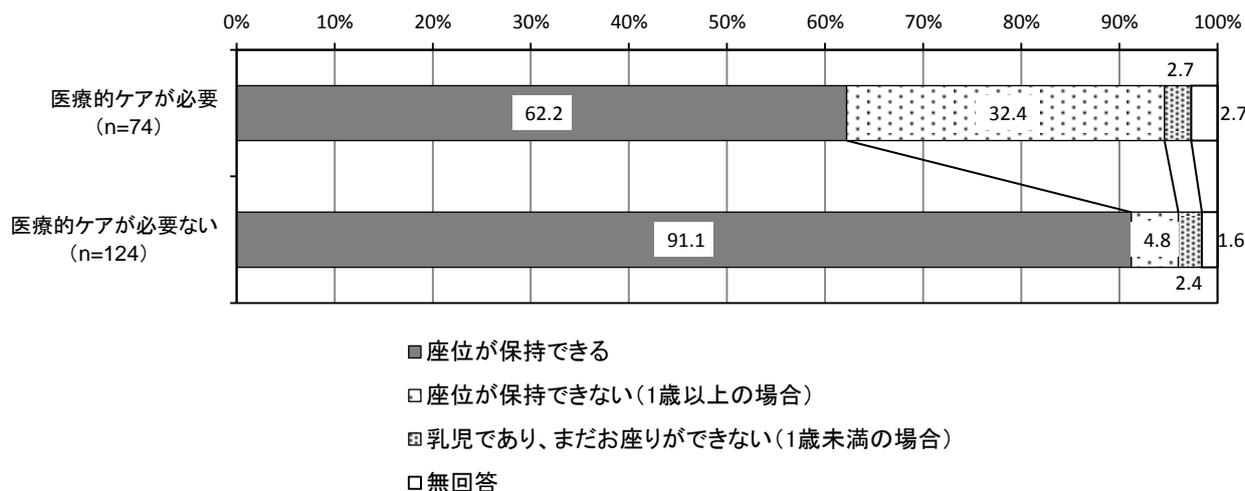


表 2 地区別・年齢別 × 医療的ケアが必要なお子さんの座位の状態

表数値・実数		回答数	座位が保持できる	座位が保持できない (1歳以上の場合)	乳児であり、まだお座りができない (1歳未満の場合)	無回答	
全体		74	46	24	2	2	
地区別・年齢別	東部 29	0歳	-	-	-	-	
		1歳	1	1	-	-	
		2歳	1	-	1	-	
		3~6歳	4	1	3	-	
		7~9歳	12	7	5	-	
		10~12歳	7	5	2	-	
		13~15歳	1	1	-	-	
		16~18歳	2	2	-	-	
		19~20歳	1	-	-	-	1
	中部 10	0歳	1	-	-	1	-
		1歳	1	-	1	-	-
		2歳	-	-	-	-	-
		3~6歳	-	-	-	-	-
		7~9歳	-	-	-	-	-
		10~12歳	2	1	1	-	-
		13~15歳	3	2	1	-	-
		16~18歳	3	3	-	-	-
		19~20歳	-	-	-	-	-
	西部 33	0歳	1	-	-	1	-
		1歳	2	1	1	-	-
		2歳	3	2	1	-	-
		3~6歳	7	4	3	-	-
		7~9歳	6	6	-	-	-
		10~12歳	9	5	3	-	1
		13~15歳	3	1	2	-	-
		16~18歳	2	2	-	-	-
		19~20歳	-	-	-	-	-
	県外		2	2	-	-	-

問 10(3) お子さんのコミュニケーションの状態

～日常生活でコミュニケーションがとりにくいが3割弱～

コミュニケーションの状態は、「日常生活に支障がなく、コミュニケーションがとれる」が約7割(71.5%)となっている。一方、日常生活の中でコミュニケーションがとりにくいという人は、「コミュニケーションがとれない」が14.0%、「音声以外の方法でコミュニケーションがとれる」が6.3%、「特定の者(家族など)であればコミュニケーションがとれる」が5.8%と、全体の3割弱(26.1%)となっている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人では「日常生活に支障がなく、コミュニケーションがとれる」が4割強となっており、医療的ケアが不要な人と比較して約40ポイント低く、約半数の人がコミュニケーションが取りにくいと答えている。

年齢別でみると、未就学児(3～6歳)、小学校高学年(10～12歳)で「コミュニケーションがとれない」という回答の割合が高くなっている。

図 17 お子さんのコミュニケーションの状態

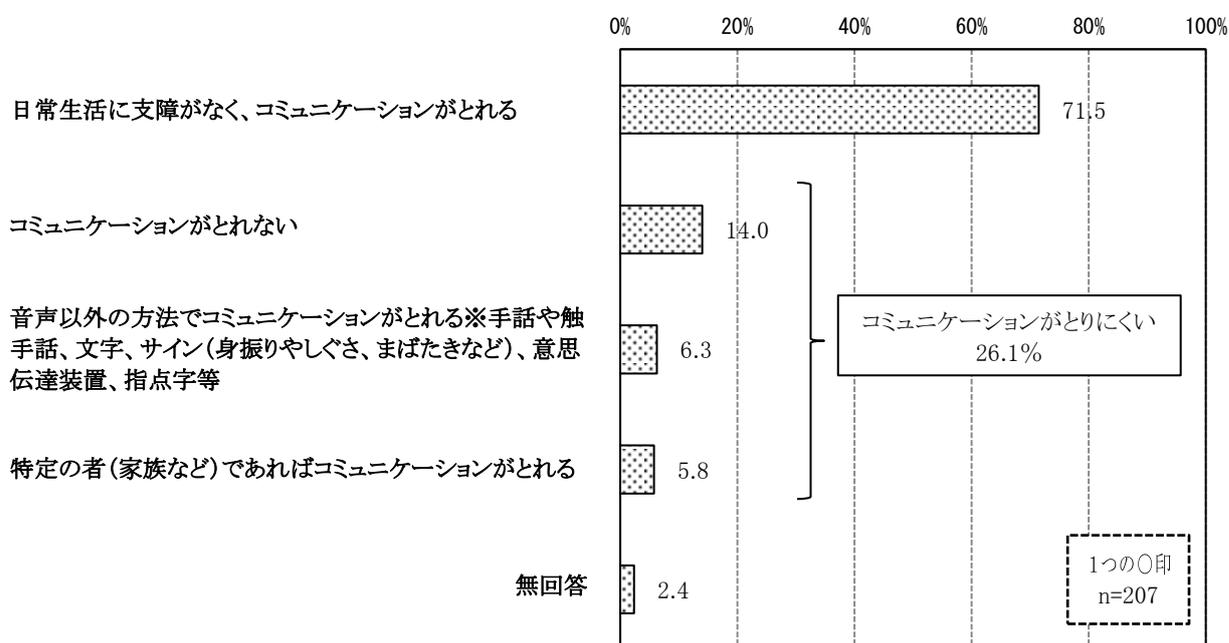
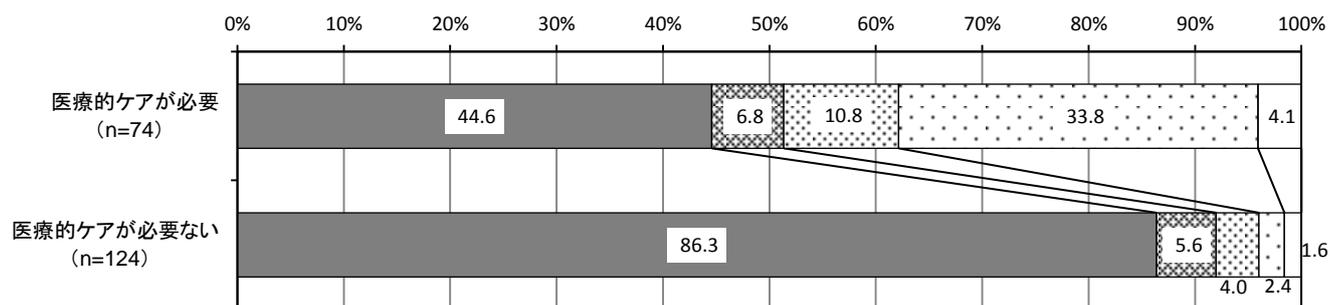


図 18 医療的ケアの要否別 × お子さんのコミュニケーションの状態



- 日常生活に支障がなく、コミュニケーションがとれる
- ▣ 特定の者(家族など)であればコミュニケーションがとれる
- 音声以外の方法でコミュニケーションがとれる
- コミュニケーションがとれない
- 無回答

表 3 地区別・年齢別 × 医療的ケアが必要なお子さんのコミュニケーションの状態

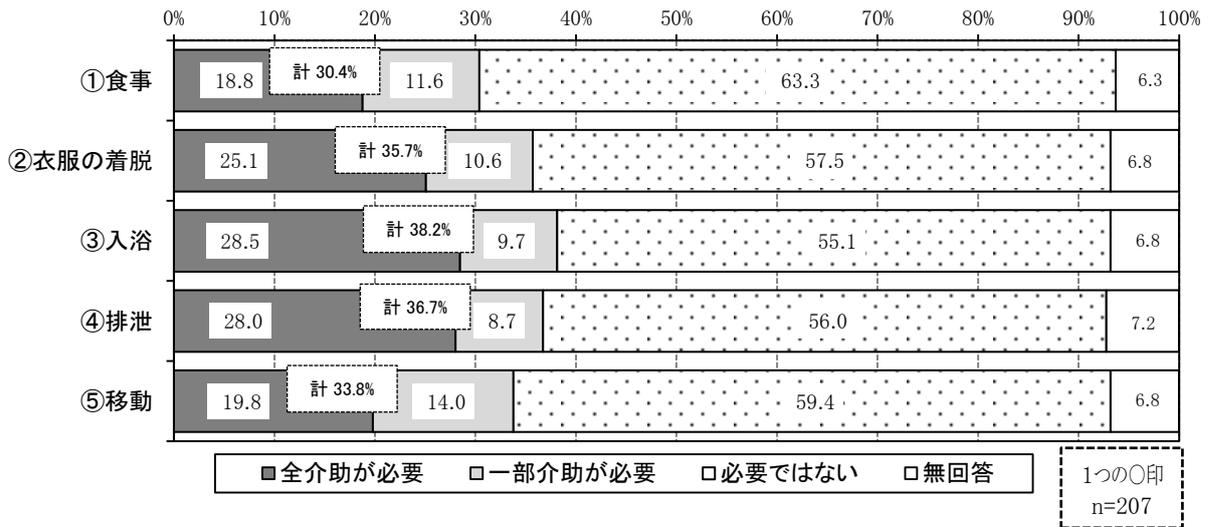
表数値・実数		回答数	日常生活に支障がなく、コミュニケーションがとれる	特定の者(家族など)であればコミュニケーションがとれる	音声以外の方法でコミュニケーションがとれる	コミュニケーションがとれない	無回答
全体		74	33	5	8	25	3
地区別・年齢別	東部 29	0歳	-	-	-	-	-
		1歳	1	-	-	1	-
		2歳	1	-	-	-	1
		3~6歳	4	-	1	2	1
		7~9歳	12	5	2	-	5
		10~12歳	7	3	-	-	4
		13~15歳	1	-	1	-	-
		16~18歳	2	2	-	-	-
		19~20歳	1	-	-	-	1
	中部 10	0歳	1	-	-	-	1
		1歳	1	-	-	-	1
		2歳	-	-	-	-	-
		3~6歳	-	-	-	-	-
		7~9歳	-	-	-	-	-
		10~12歳	2	1	-	-	1
		13~15歳	3	2	-	-	1
		16~18歳	3	3	-	-	-
		19~20歳	-	-	-	-	-
	西部 33	0歳	1	1	-	-	-
		1歳	2	2	-	-	-
2歳		3	2	-	-	1	
3~6歳		7	-	-	3	4	
7~9歳		6	5	-	1	-	
10~12歳		9	3	1	1	4	
13~15歳		3	1	-	-	2	
16~18歳		2	1	-	-	1	
19~20歳	-	-	-	-	-		
県外		2	2	-	-	-	

問 10(4) 食事、衣服の着脱、入浴、排泄などにおける介助の必要度

～介助が必要な人が3割以上あり、入浴の介助必要度は約4割～

生活の中で介助が必要な場合は、『全介助が必要』『一部介助が必要』の割合が高いものは「③入浴」が38.2%と最も高く、次いで「④排泄」が36.7%、「②衣服の着脱」が35.7%、「⑤移動」が33.8%、「①食事」が30.4%の順となっている。

図19 食事、衣服の着脱、入浴、排泄などにおける介助の必要度



医療的ケアが必要な人でみると、各項目とも介助が必要とする意見の割合が半数を超えており、「③入浴」「⑤移動」「②衣類の着脱」「④排泄」とも6割以上が介助を必要とすると答えている。

次のページに介助が必要な割合が高い「③入浴」「⑤移動」の地区別、年齢別の詳細を揭示。

図 20 医療的ケアが必要な人の食事、衣服の着脱、入浴、排泄などにおける介助の必要度

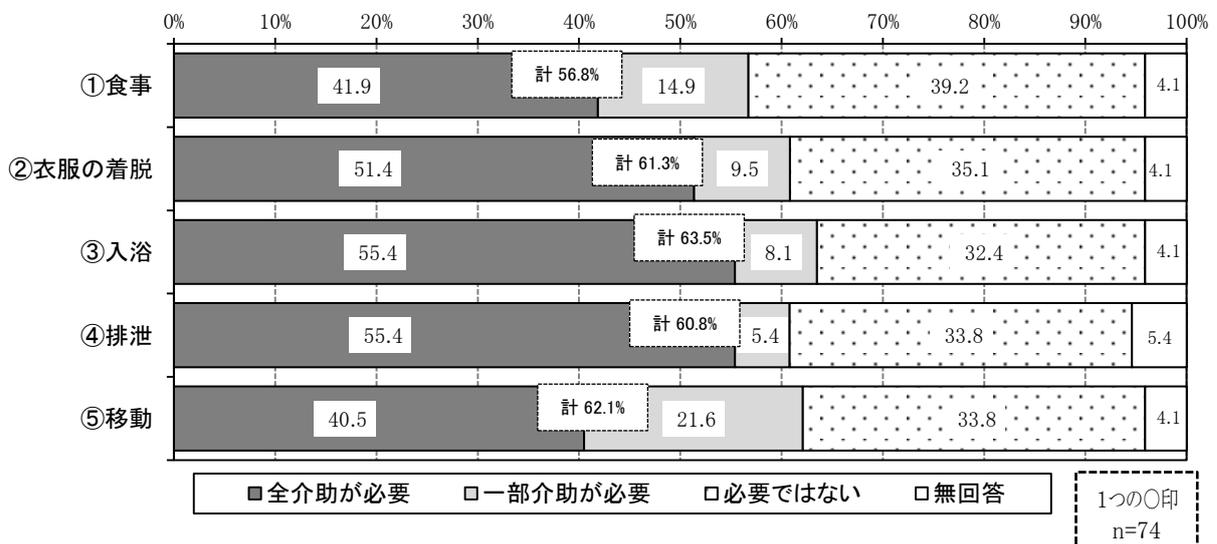


図 21 医療的ケアが必要な人の地区別・年齢別の「入浴」における介助の必要度

表数値:実数		回答数	全介助が必要	一部介助が必要	必要ではない	無回答	
全体		74	41	6	24	3	
地区別・年齢別	東部 29	0歳	-	-	-	-	
		1歳	1	1	-	-	
		2歳	1	1	-	-	
		3～6歳	4	4	-	-	
		7～9歳	12	7	2	3	
		10～12歳	7	4	-	3	
		13～15歳	1	1	-	-	
		16～18歳	2	-	-	2	
		19～20歳	1	-	-	1	
	中部 10	0歳	1	1	-	-	
		1歳	1	1	-	-	
		2歳	-	-	-	-	
		3～6歳	-	-	-	-	
		7～9歳	-	-	-	-	
		10～12歳	2	1	1	-	
		13～15歳	3	1	-	2	
		16～18歳	3	-	-	3	
		19～20歳	-	-	-	-	
	西部 33	0歳	1	-	-	-	1
		1歳	2	2	-	-	
		2歳	3	1	1	-	1
		3～6歳	7	7	-	-	
		7～9歳	6	1	2	3	
		10～12歳	9	5	-	3	1
		13～15歳	3	2	-	1	
		16～18歳	2	1	-	1	
		19～20歳	-	-	-	-	
	県外	2	-	-	2	-	

図 22 医療的ケアが必要な人の地区別・年齢別の「移動」における介助の必要度

表数値:実数		回答数	全介助が必要	一部介助が必要	必要ではない	無回答	
全体		74	30	16	25	3	
地区別・年齢別	東部 29	0歳	-	-	-	-	
		1歳	1	-	1	-	
		2歳	1	1	-	-	
		3～6歳	4	4	-	-	
		7～9歳	12	6	3	3	
		10～12歳	7	3	1	3	
		13～15歳	1	-	1	-	
		16～18歳	2	-	-	2	
		19～20歳	1	-	-	1	
	中部 10	0歳	1	1	-	-	
		1歳	1	1	-	-	
		2歳	-	-	-	-	
		3～6歳	-	-	-	-	
		7～9歳	-	-	-	-	
		10～12歳	2	1	1	-	
		13～15歳	3	1	-	2	
		16～18歳	3	-	-	3	
		19～20歳	-	-	-	-	
	西部 33	0歳	1	-	-	-	1
		1歳	2	1	1	-	
		2歳	3	1	1	-	1
		3～6歳	7	3	3	1	
		7～9歳	6	-	3	3	
		10～12歳	9	4	1	3	1
		13～15歳	3	2	-	1	
		16～18歳	2	1	-	1	
		19～20歳	-	-	-	-	
	県外	2	-	-	2	-	

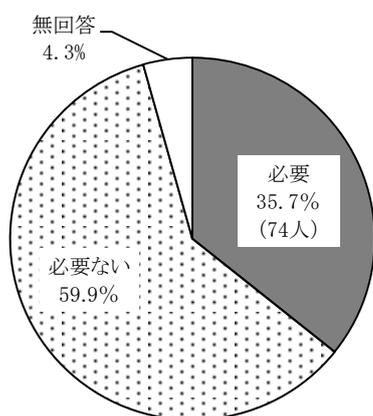
問11 現在、お子さんに必要な医療的ケア

～医療的ケアを必要としているが4割弱、
最も多い医療的ケア内容は「たん吸引(鼻汁を含む)」が4割強～

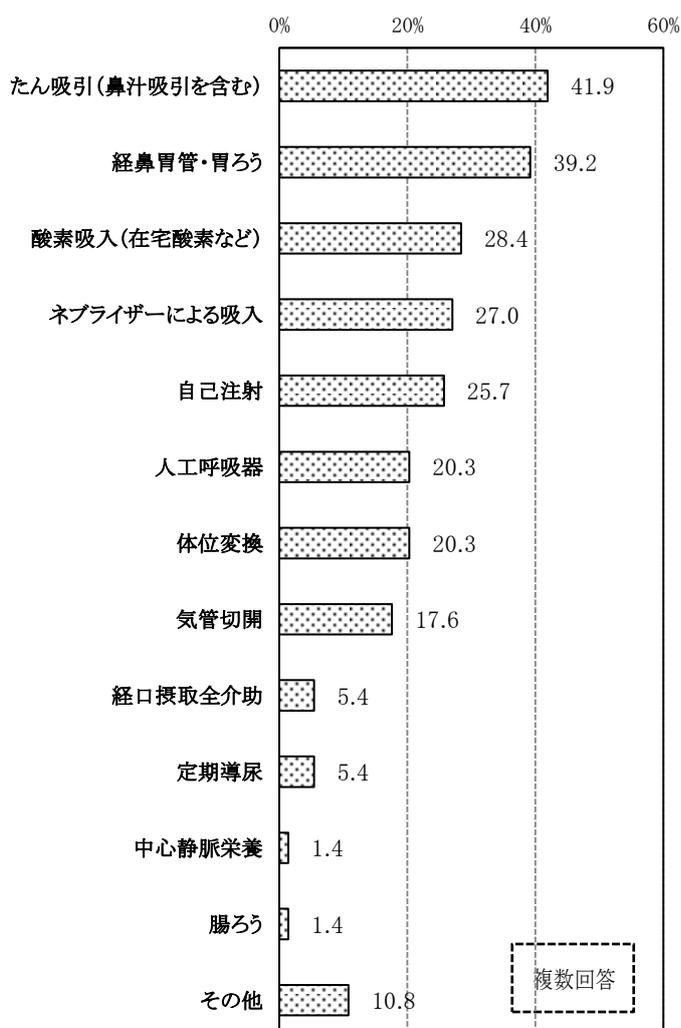
現在、お子さんの医療的ケアの要否は、「必要」が35.7%、「必要ない」が59.9%と答えており、約4割弱が医療的ケアを必要としている。

医療的ケアを必要とする人のケア内容は、「たん吸引(鼻汁吸引を含む)」が最も高く41.9%、次いで「経鼻胃管・胃ろう」が39.2%、「酸素吸入(在宅酸素など)」が28.4%、「ネブライザーによる吸入」が27.0%、「自己注射」が25.7%、「人工呼吸器」「体位変換」が20.3%と続いている。

図23 医療的ケアの要否
n=207



問24 医療的ケアが必要な内容
n=74



問 12 お子さんの日中の主な生活の場

～保育園・幼稚園、小中高・大学、特別支援学校等が約 8 割～

お子さんの日中の主な生活の場は、「自宅」が 27.5%と最も割合が高いものの、「小中学校の普通学級」が 26.1%、「特別支援学校」が 18.8%、「高等学校、専門学校、大学等」が 16.9%と続き、「学校等」が主な生活の場としている人は 79.7%と約8割となっている。

図 25 日中の主な生活の場

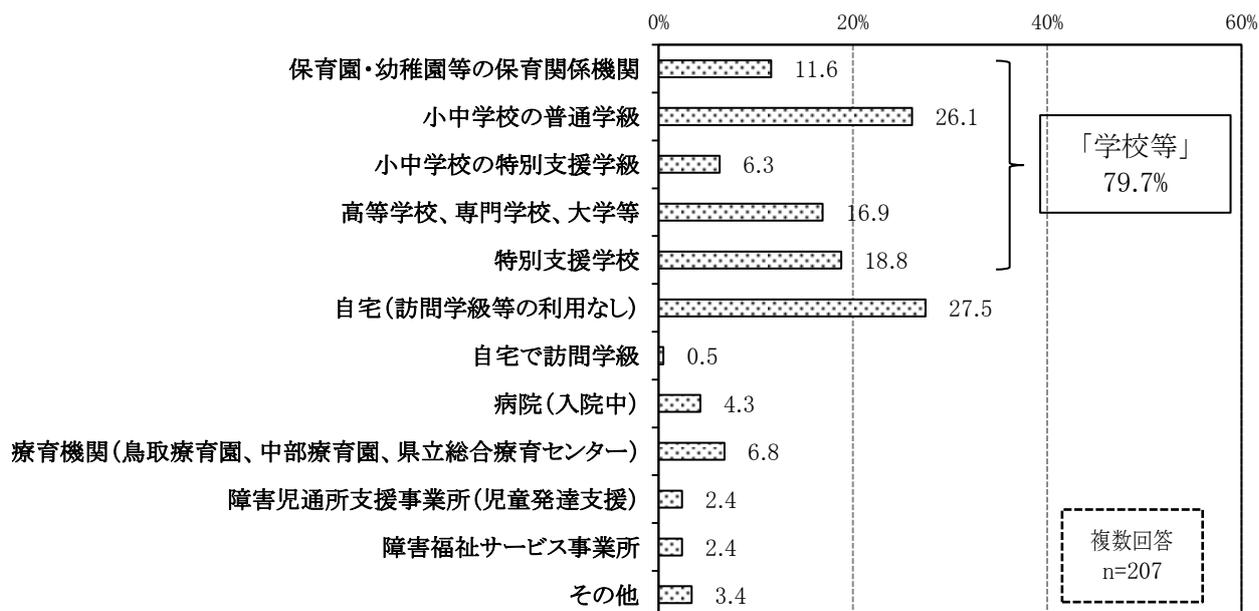
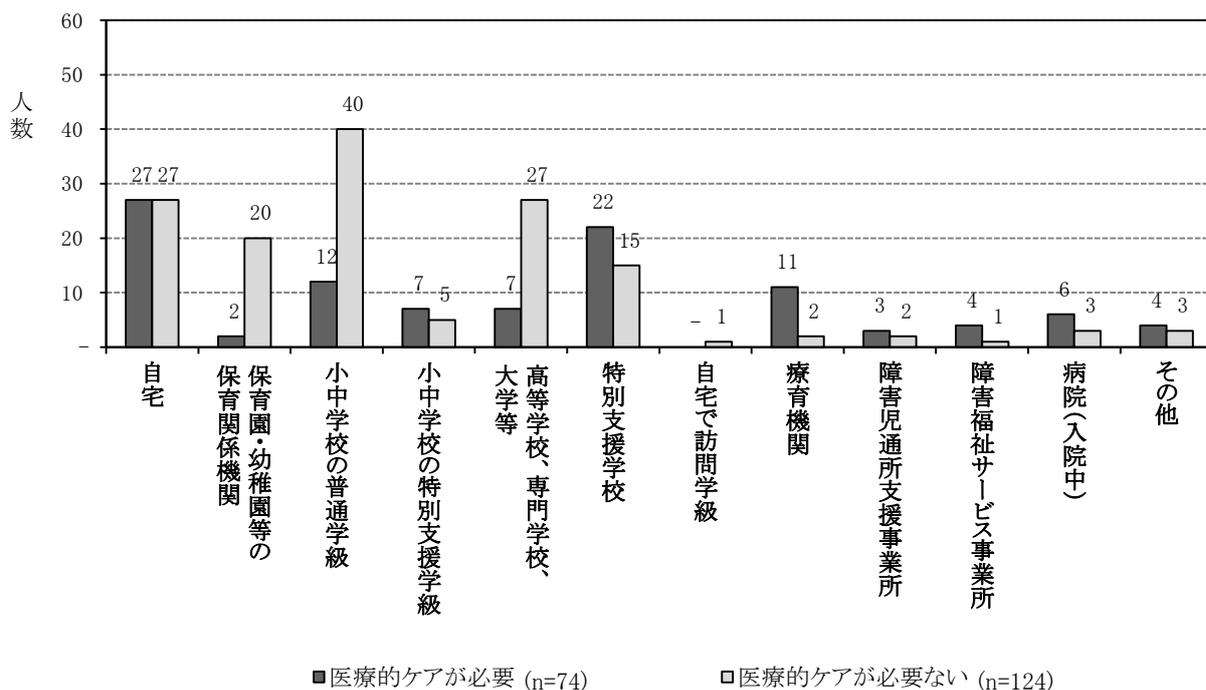


図 26 医療的ケアの要否別×日中の主な生活の場



【問 12 で「学校等」と回答した場合にお伺いします。】

問 13(1) 学校等の集団生活において活動に制限や介助が必要な場合の有無

～活動に制限や介助が必要な場合があるが約 4 割～

お子さんの日中の主な生活の場が「学校等」と答えた方(165人)に、集団生活において、活動に制限や介助が必要な場合があるか聞いてみると、「ある」が 39.4%、「ない」が 56.4%と回答している。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人(50人)の6割が活動に制限や介助が必要な場合が「ある」と答えている。

年齢別でみると、未就学児(3～6歳)、小学校(7～12歳)で活動に制限や介助が「ある」という回答の割合が高くなっている。

図 27 集団生活の中の活動制限の有無

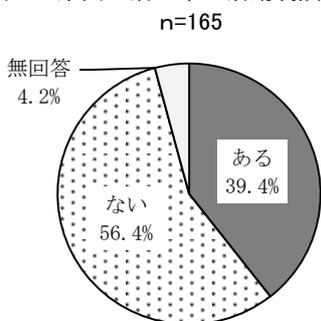


図 28 医療的ケアの要否別×集団生活の中の活動制限の有無

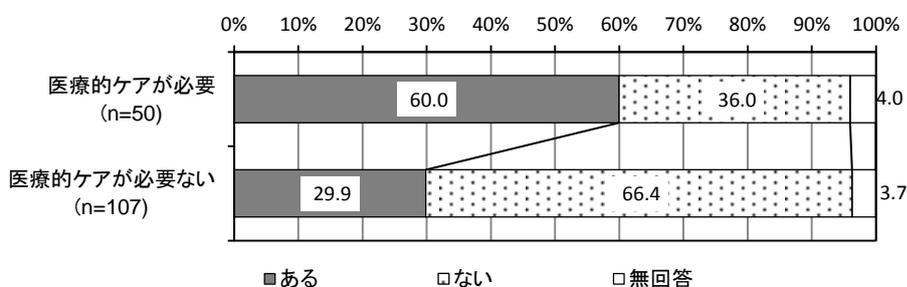


表 4 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の集団生活の中の活動制限の有無

表数值:実数		回答数	ある	ない	無回答	
全体		50	30	18	2	
地区別・年齢別	東部 21	0歳	-	-	-	
		1歳	-	-	-	
		2歳	-	-	-	
		3～6歳	-	-	-	
		7～9歳	11	10	-	1
		10～12歳	7	5	2	-
		13～15歳	1	-	1	-
		16～18歳	2	-	2	-
		19～20歳	-	-	-	-
	中部 7	0歳	-	-	-	-
		1歳	-	-	-	-
		2歳	-	-	-	-
		3～6歳	-	-	-	-
		7～9歳	-	-	-	-
		10～12歳	1	1	-	-
		13～15歳	3	1	2	-
		16～18歳	3	2	1	-
		19～20歳	-	-	-	-
	西部 20	0歳	-	-	-	-
		1歳	-	-	-	-
		2歳	1	-	1	-
3～6歳		1	1	-	-	
7～9歳		6	2	3	1	
10～12歳		7	5	2	-	
13～15歳		3	2	1	-	
16～18歳		2	-	2	-	
19～20歳		-	-	-	-	
県外	2	1	1	-		

問 13(2) 学校等の集団生活の中で困ること、心配なことの有無

～困ること、心配なことがあるが4割強～

学校等の集団生活の中で困ることや心配なことは、「ある」が41.8%、「ない」が54.0%と回答している。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人の6割強が困ることや心配なことが「ある」と答えている。

年齢別でみると、未就学児(3～6歳)、小学校(7～12歳)、中学校(13～15歳)で集団の中で困ることや心配なことが「ある」という回答の割合が高くなっている。

図 29 集団生活の中で困ることや心配なこと有無 n=165

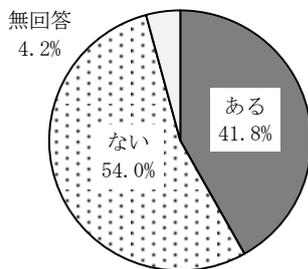


図 30 医療的ケアの要否別×集団生活の中で困ることや心配なことの有無

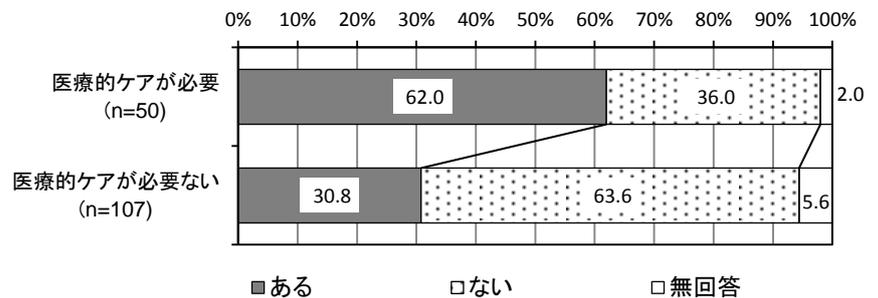


表 5 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の集団生活の中で困ることや心配なことの有無

		表数值:実数	回答数	ある	ない	無回答
全体			50	31	18	1
地区別・年齢別	東部 21	0歳	-	-	-	-
		1歳	-	-	-	-
		2歳	-	-	-	-
		3～6歳	-	-	-	-
		7～9歳	11	10	1	-
		10～12歳	7	6	1	-
		13～15歳	1	1	-	-
		16～18歳	2	-	2	-
		19～20歳	-	-	-	-
	中部 7	0歳	-	-	-	-
		1歳	-	-	-	-
		2歳	-	-	-	-
		3～6歳	-	-	-	-
		7～9歳	-	-	-	-
		10～12歳	1	-	1	-
		13～15歳	3	1	2	-
		16～18歳	3	2	1	-
		19～20歳	-	-	-	-
	西部 20	0歳	-	-	-	-
		1歳	-	-	-	-
		2歳	1	-	1	-
		3～6歳	1	1	-	-
		7～9歳	6	3	2	1
		10～12歳	7	4	3	-
		13～15歳	3	2	1	-
		16～18歳	2	-	2	-
		19～20歳	-	-	-	-
県外	2	1	1	-		

Ⅲ お子さんの通園・通学の状況について

問14 お子さんの通園・通学の交通手段

～自家用車で通園・通学しているが4割以上～

通園・通学の交通手段は、「自家用車」が44.4%と最も割合が高いが、「徒歩」が26.6%、「自転車」が14.0%と自力での通園・通学も約4割となっている。また、「送迎通学バス」が12.6%、「JR(自動車)」が10.6%、「路線バス」が4.8%と公共交通機関等の利用は約3割弱となっている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は「自家用車」が高い。

年齢別でみると、乳幼児の2歳～高校生の18歳までは「自家用車」の割合が高い。

図 31 通園・通学の交通手段

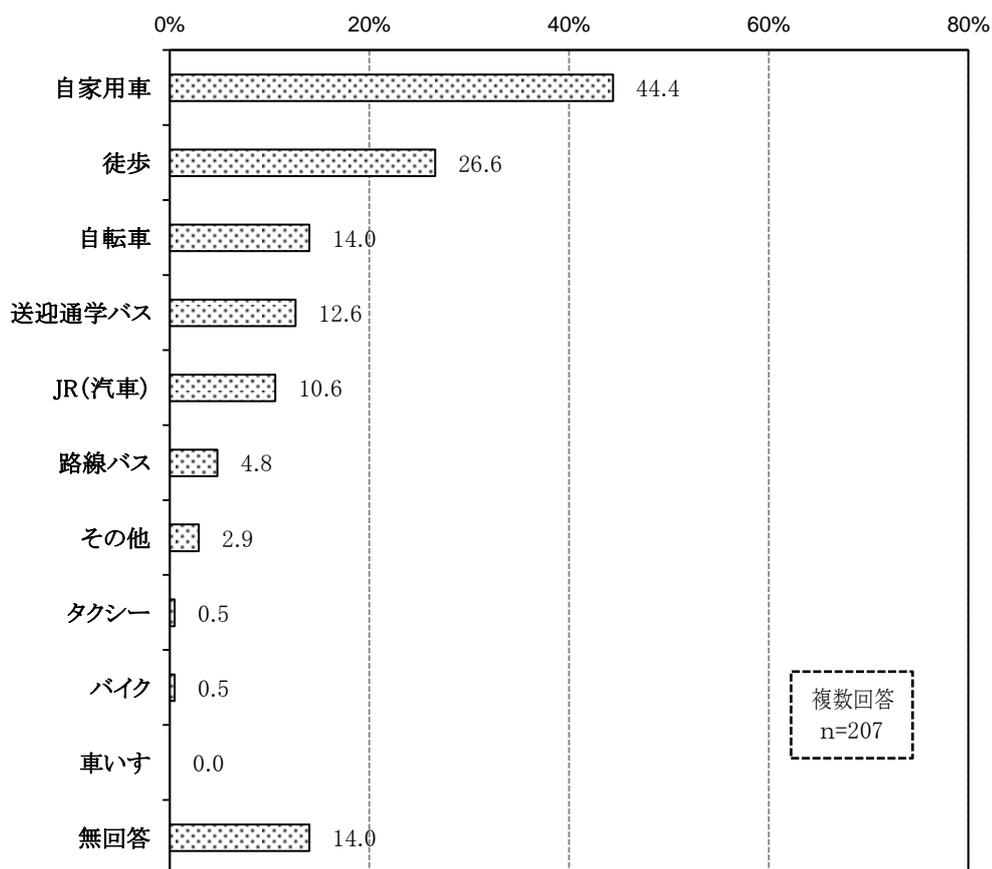


図 32 医療的ケアの要否別×通園・通学の交通手段

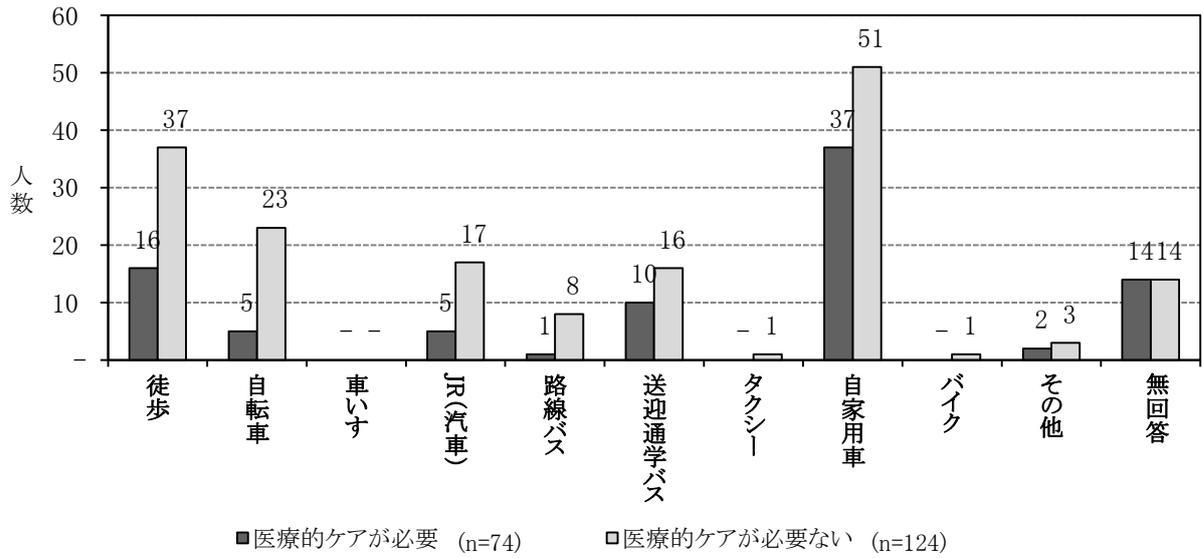


表 6 地区別・年齢別×通園・通学の交通手段

表数値:実数		回答数	徒歩	自転車	車いす	JR(汽車)	路線バス	送迎通学バス	タクシー	自家用車	バイク	その他	無回答	
全体		74	16	5	-	5	1	10	-	37	-	2	14	
地区別・年齢別	東部	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		1歳	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	
		2歳	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	
		3~6歳	4	-	1	-	-	-	-	-	3	-	-	
		7~9歳	12	2	-	-	-	-	3	-	9	-	1	
		10~12歳	7	3	-	-	-	-	2	-	5	-	-	
		13~15歳	1	-	-	-	-	-	1	-	1	-	1	
		16~18歳	2	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-	
		19~20歳	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	中部	0歳	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
		1歳	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
		2歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		3~6歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		7~9歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		10~12歳	2	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1
		13~15歳	3	-	2	-	-	-	-	-	-	-	1	-
		16~18歳	3	2	1	-	1	1	-	-	2	-	-	-
		19~20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	西部	0歳	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
		1歳	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
2歳		3	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	2	
3~6歳		7	-	1	-	-	-	-	-	4	-	-	2	
7~9歳		6	3	-	-	-	-	1	-	2	-	-	-	
10~12歳		9	3	-	-	-	-	2	-	4	-	-	1	
13~15歳		3	1	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	
16~18歳		2	1	-	-	1	-	-	-	2	-	-	-	
19~20歳		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
県外	2	1	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-		

問15・問16 お子さんの通園・通学に付き添いの必要度と現在の付添者

～通園・通学に付き添いが必要は3割以上、
付き添いは「父または母」が9割以上～

通園・通学に付き添いが「必要」は32.4%あり、一方「必要ない」は54.6%と「必要」とする意見より20ポイント上回っている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要とする人は付き添いが「必要」が47.3%と高く、「必要ない」という意見を大きく上回っているものの、付き添う人は、全体では「父または母」が9割以上(94.0%)となっており、医療的ケアが必要な人も「父または母」が9割を超えている。

年齢別でみると、付き添いが「必要」は未就学児(3～6歳)、小学校(7～12歳)、中学校(13～15歳)の割合が高くなっている。

図33 通園・通学の付き添いの要否 n=207

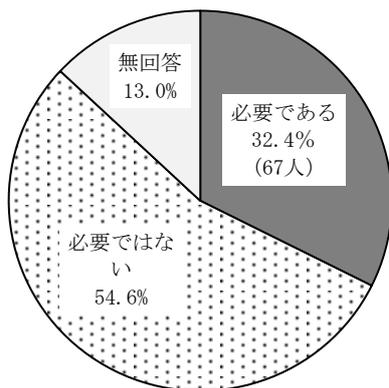


図34 通園・通学の付き添いの介助者 n=67

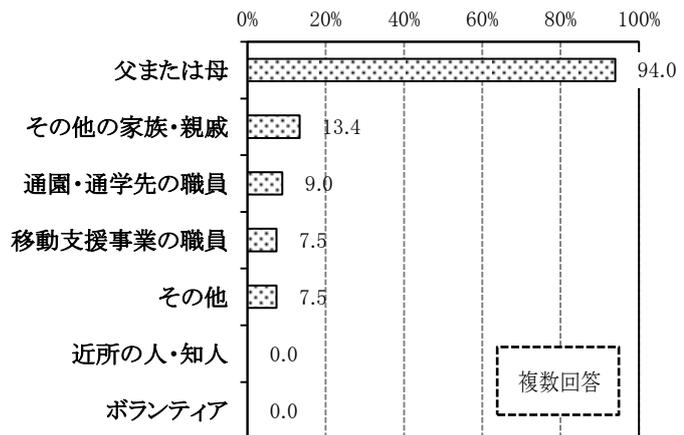


図35 医療的ケアの要否別×通園・通学の付き添いの要否

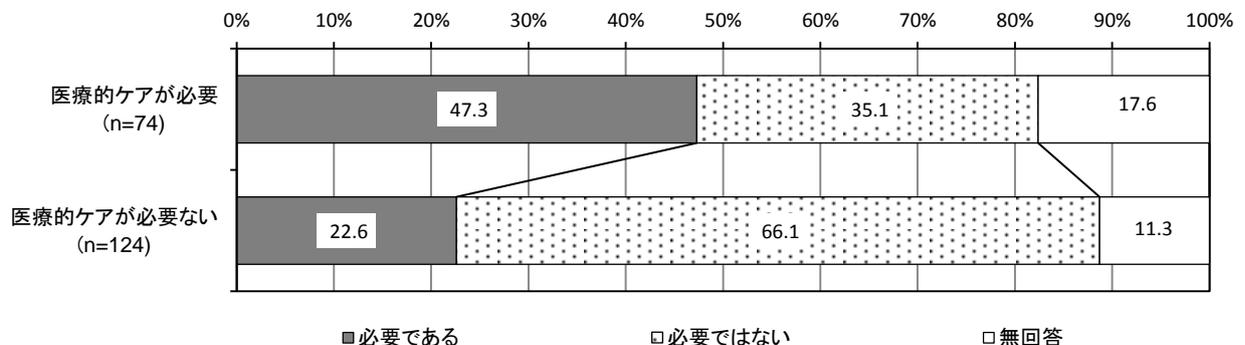


図 36 医療的ケアの要否別×通園・通学の付添者

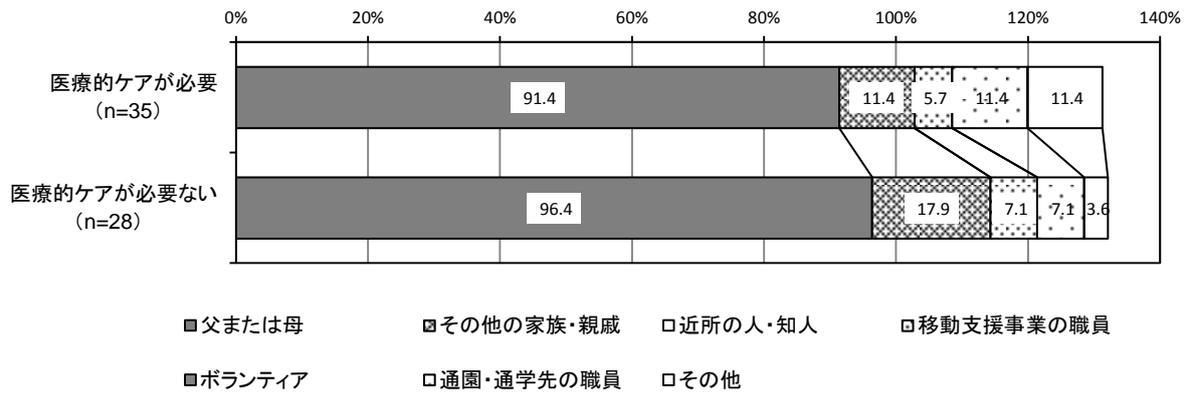


表 7 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の通園・通学の付き添いの要否

		表数值:実数	回答数	必要である	必要ではない	無回答
全体			74	35	26	13
地区別・年齢別	東部 29	0歳	-	-	-	-
		1歳	1	-	-	1
		2歳	1	1	-	-
		3～6歳	4	4	-	-
		7～9歳	12	8	3	1
		10～12歳	7	2	5	-
		13～15歳	1	1	-	-
		16～18歳	2	-	2	-
		19～20歳	1	-	-	1
	中部 10	0歳	1	-	-	1
		1歳	1	-	-	1
		2歳	-	-	-	-
		3～6歳	-	-	-	-
		7～9歳	-	-	-	-
		10～12歳	2	2	-	-
		13～15歳	3	1	2	-
		16～18歳	3	-	3	-
		19～20歳	-	-	-	-
	西部 33	0歳	1	-	-	1
		1歳	2	-	-	2
		2歳	3	1	-	2
		3～6歳	7	5	-	2
		7～9歳	6	2	4	-
		10～12歳	9	5	3	1
		13～15歳	3	2	1	-
		16～18歳	2	1	1	-
		19～20歳	-	-	-	-
	県外	2	-	2	-	

IV お子さんの看護、保育等を行っている方の状況について

【問12で「自宅」「自宅で訪問学級」「病院(入院中)」と回答した場合にお伺いします。】

問17 (1) 日中に自宅や病院で主に看護、保育等を行われている方

～看護、保育者がいるが7割以上、看護、保育者が「母」が9割弱～

主な生活の場が「自宅」「自宅で訪問学級」「病院(入院中)」の方で、日中、自宅や病院でお子さんの「看護、保育者がいる」は76.1%と7割以上あり、「看護、保育者がいない」は14.9%となっている。また、その看護、保育者は「母」が88.2%と圧倒的に多く約9割弱を占めている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は「看護、保育者がいる」割合が高く、また、その看護、保育者は「母」が9割を超えている。医療的ケアを必要ない人の看護、保育者は「祖父母」の割合が高い。

図37 日中、自宅や病院での看護、保育者の有無 n=67

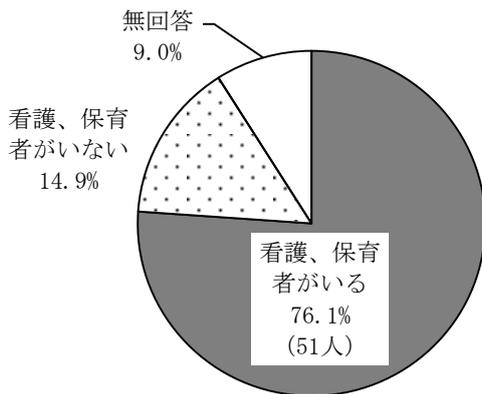


図38 日中の自宅や病院での看護、保育者 n=51

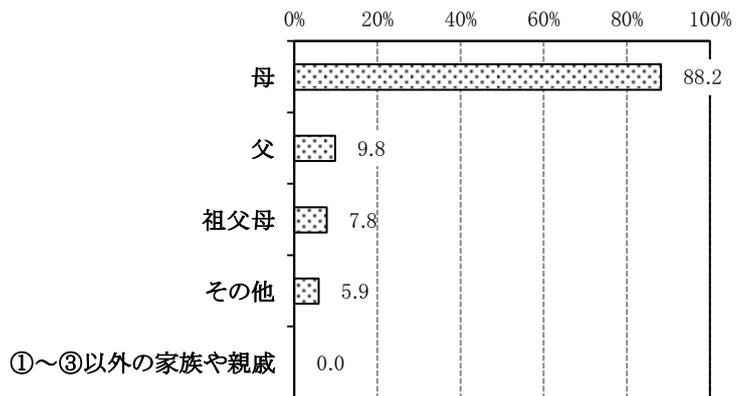
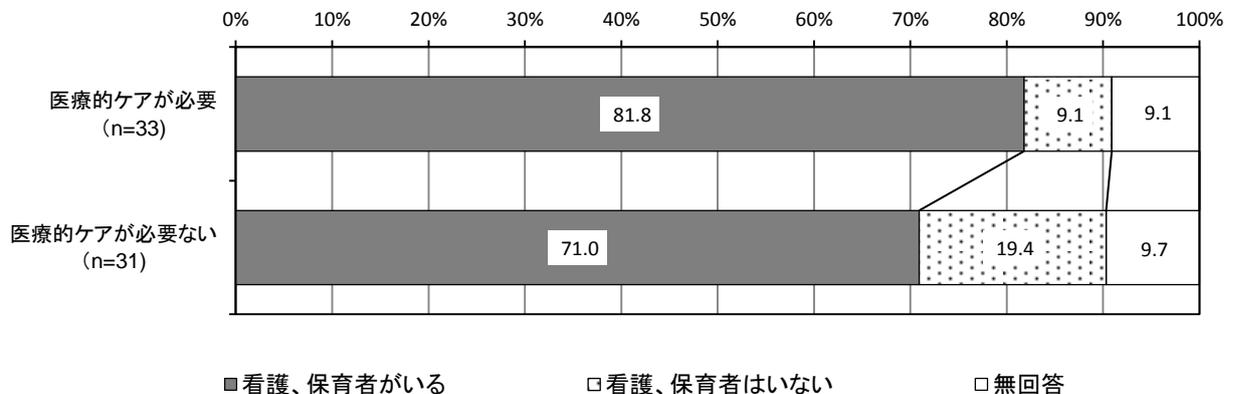


図39 医療的ケアの要否別×日中に自宅や病院で主に看護、保育者の有無



問17 (2) 日中に自宅や病院で主に看護、保育等を行われている方の健康状態

～健康状態が「よい」「まあよい」は約3割～

日中に自宅や病院で主にお子さんの看護、保育等を行われている方の健康状態は、「よい」が19.6%、「まあよい」が7.8%と、約3割近くが現状では健康状態は問題ないと答えており、「あまり良くない」は3.9%となっている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は、必要ない人と比較して健康状態が「よい」の割合が低い。

図 40 日中に自宅や病院で主に看護、保育者の健康状態
n=51

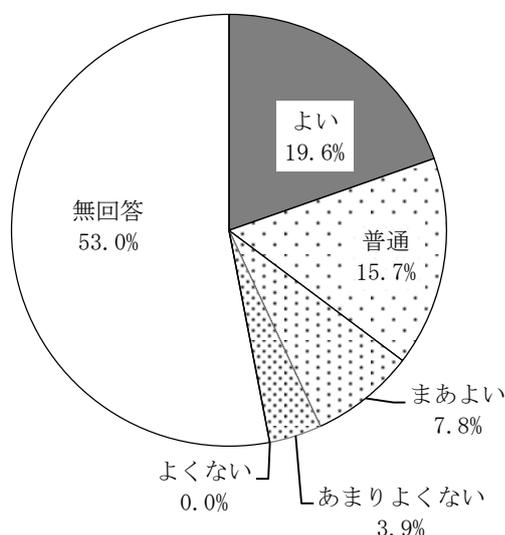
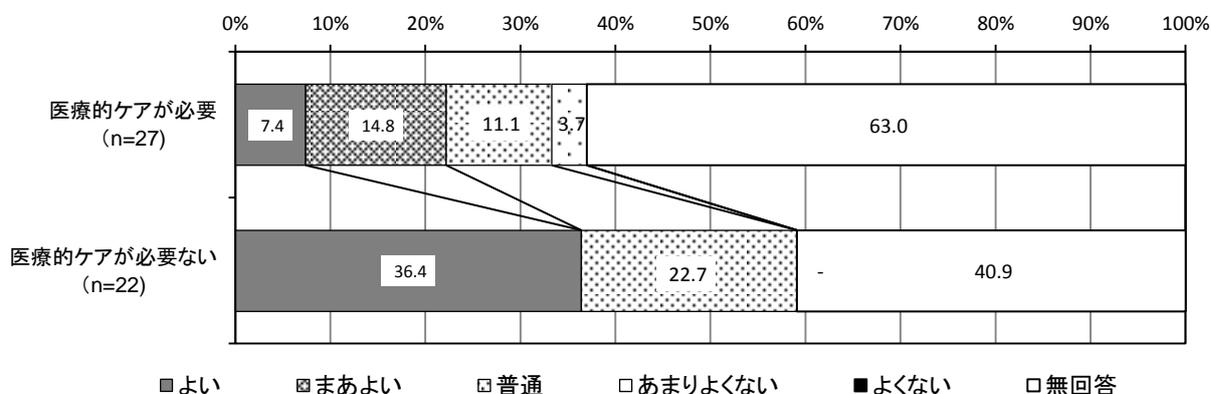


図 41 医療的ケアの要否別×日中に自宅や病院で主に看護、保育者の健康状態



問17(3) 代わりの看護、保育等をお願いできる人の有無

～代わりをお願いできる人がいるが7割以上～

看護、保育等の「代わりをお願いできる人がいる」と回答した人が72.5%あるが、「代わりをお願いできる人がいない」が21.6%と、5人に1人は代わりの人がいない。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアが必要な人では「代わりをお願いできる人がいる」が8割以上あるが、医療的ケアが不要な人では約6割と低くなっている。

図 42 代わりの看護、保育等をお願いできる人の有無

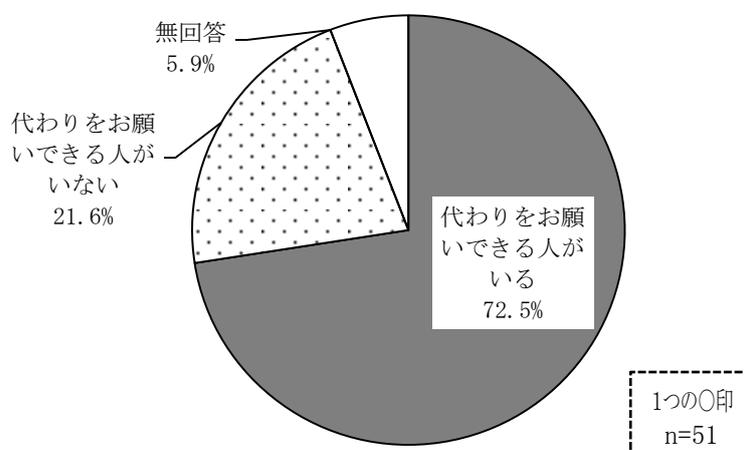
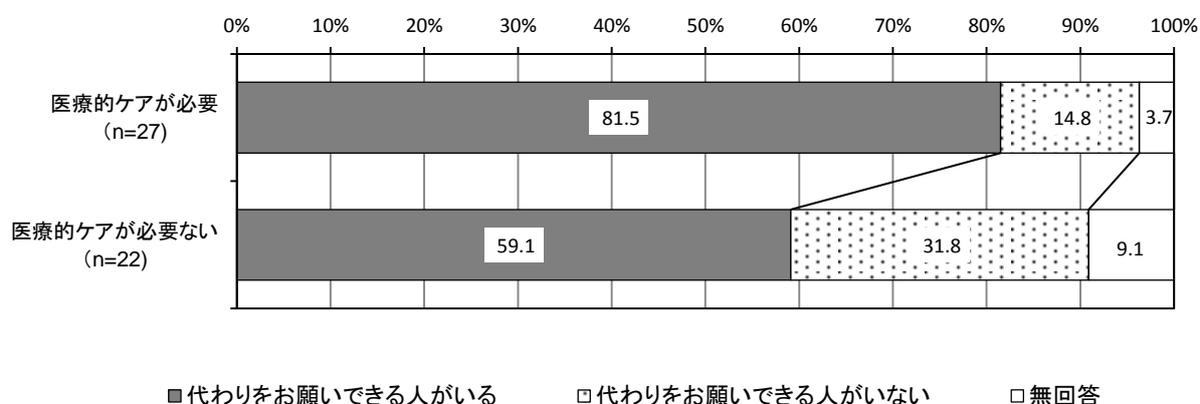


図 43 医療的ケアの要否別 × 代わりの看護、保育等をお願いできる人の有無



問17(4) 代わりの看護、保育等の必要がある場合の障害福祉サービス等の利用

～利用することがあるが約3割～

看護、保育等を「障害福祉サービス等を利用することがある」が 29.4%と約3割となっている。そして、「利用していない」は、58.8%と約6割近くを占めている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は「利用することがある」「利用していない」とも約半数(48.1%)と二極化しているが、医療的ケアが必要ない人では看護、保育等の「代わりをお願いできる人がいない」と3割が答えているにもかかわらず、障害福祉サービス等を約7割が「利用していない」と答えている。

図 44 代わりの看護、保育等の必要がある場合の障害福祉サービス等の利用

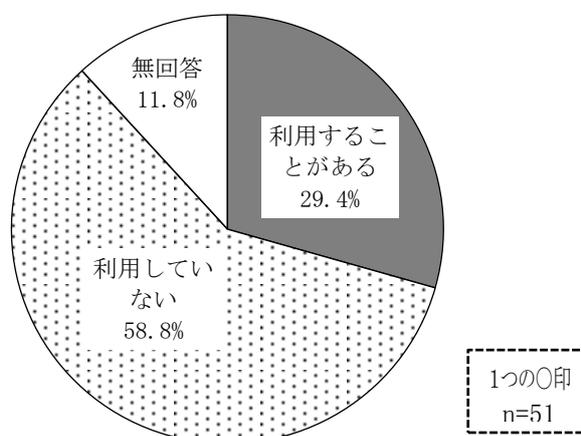
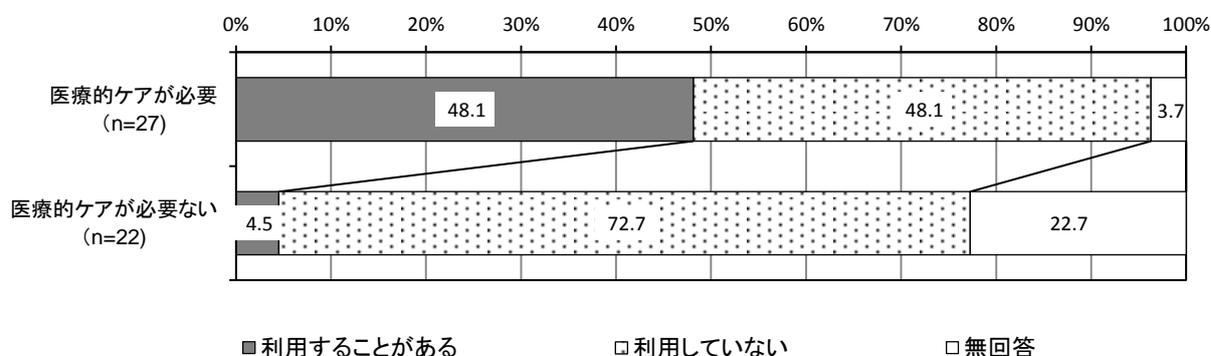


図 45 医療ケア的の要否別×代わりに看護、保育等の必要がある場合の障害福祉サービス等の利用



V お子さんの通院・入院について

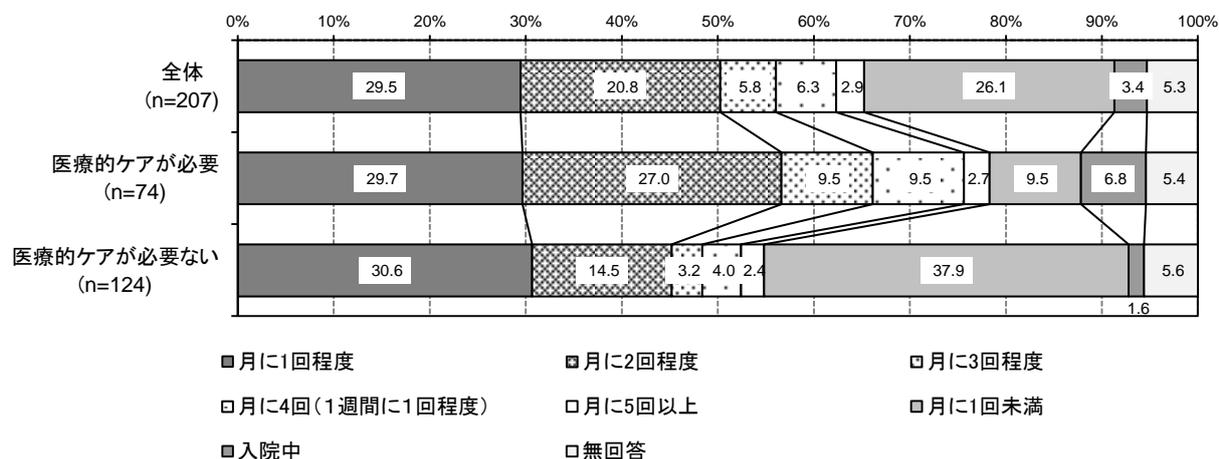
問 18・問 19 医療機関(療育機関を含む)への通院頻度と通院している医療機関

～通院回数は月に1回以上が約7割弱、
医療機関は鳥取大学医学部附属病院が半数以上～

医療機関(療育機関を含む)への通院回数は、「月に1回程度」が29.5%、「月に2回程度」が20.8%と、月に1～2回が約半数(50.3%)となっている。また月に1回以上は65.3%と7割弱となっている。

医療的ケアの要否別で通院頻度をみると、医療的ケアを必要な人は月に1回以上が約8割弱、医療的ケアを必要ない人は約6割となっている。

図 46 医療的ケアの要否別×医療機関(療育機関を含む)への通院頻度



通院している医療機関は、「鳥取大学医学部附属病院」が112人(56.0%)と最も多く、次いで「県内の総合病院」が90人(45.0%)、「県内の療育機関(鳥取療育園、中部療育園、県立総合療育センター)」が44人(22.0%)、「県外の大学病院、専門医療機関等」が38人(19.0%)となっている。

医療的ケアの要否別でみると医療的ケアが必要な人は、必要がない人と比べて「県内の療育機関」「県内の総合病院」の利用の割合が高くなっている。

地区別でみると、東部地区は「県内の総合病院」、中部地区は「県内の総合病院」「鳥取大学医学部附属病院」、西部地区は「鳥取大学医学部附属病院」の通院の割合が高い。

年齢別でみると、0歳から6歳までは「鳥取大学医学部附属病院」の通院の割合が高く、7歳以上は「県内の総合病院」の割合が高い。

図 47 医療的ケアの要否別×通院している医療機関(療育機関を含む)

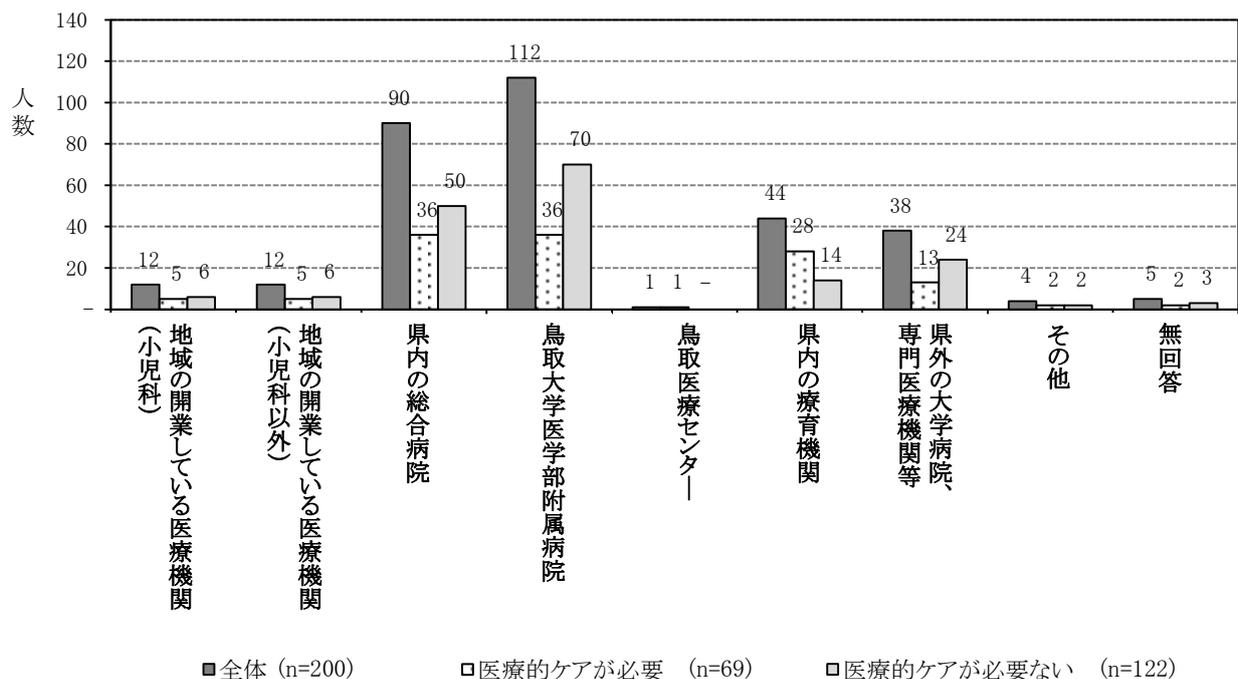


表 8 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の通院している医療機関(療育機関を含む)

表数值:実数	回答数	地域の開業している医療機関(小児科)	地域の開業している医療機関(小児科以外)	県内の総合病院	鳥取大学医学部附属病院	鳥取医療センター	県内の療育機関	県外の大学病院、専門医療機関等	その他	無回答	
全体	69	5	5	36	36	1	28	13	2	2	
地区別・年齢別	東部 28	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		1歳	1	-	1	-	-	1	-	-	-
		2歳	1	-	1	-	-	1	-	-	-
		3~6歳	4	1	4	-	-	2	1	-	-
		7~9歳	11	-	11	2	1	4	3	-	-
		10~12歳	7	-	7	1	-	4	1	-	-
		13~15歳	1	-	1	-	-	-	1	-	-
		16~18歳	2	-	2	-	-	-	-	-	-
		19~20歳	1	-	1	-	-	-	-	-	-
	中部 8	0歳	1	-	-	1	-	-	-	-	-
		1歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		2歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		3~6歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		7~9歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		10~12歳	1	-	1	1	-	1	-	-	-
		13~15歳	3	-	3	-	-	-	-	1	-
		16~18歳	3	-	2	2	-	-	-	1	-
	19~20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	西部 31	0歳	1	-	-	1	-	-	1	-	-
1歳		2	-	-	2	-	1	2	-	-	
2歳		2	1	-	2	-	2	-	-	-	
3~6歳		7	2	7	6	-	5	1	-	1	
7~9歳		6	1	6	6	-	1	3	-	-	
10~12歳		8	-	8	7	-	3	-	-	1	
13~15歳		3	-	3	2	-	2	-	-	-	
16~18歳		2	-	2	2	-	1	-	-	-	
19~20歳		-	-	-	-	-	-	-	-	-	
県外	2	-	2	1	1	-	-	-	-		

問20 通院の際、主に病院の付き添いの有無と付き添う方

～だれかが付き添うが9割以上、付き添う方の約9割が「母」～

お子さんの通院の際、「だれかが付き添う」が96.0%とほとんどの場合に付き添いがあり、「付き添いはいない」は3.0%となっている。付き添う人の約9割(89.6%)は「母」と答えており、親・祖父母以外の家族や親戚の付き添いはいない。

図48 通院の際、病院への付き添いの有無
n=200

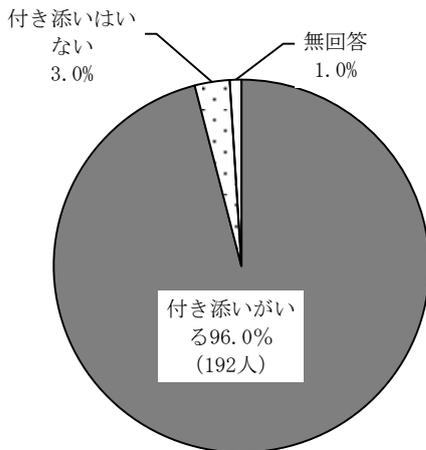


図49 通院の際、病院へ付き添う方
n=192

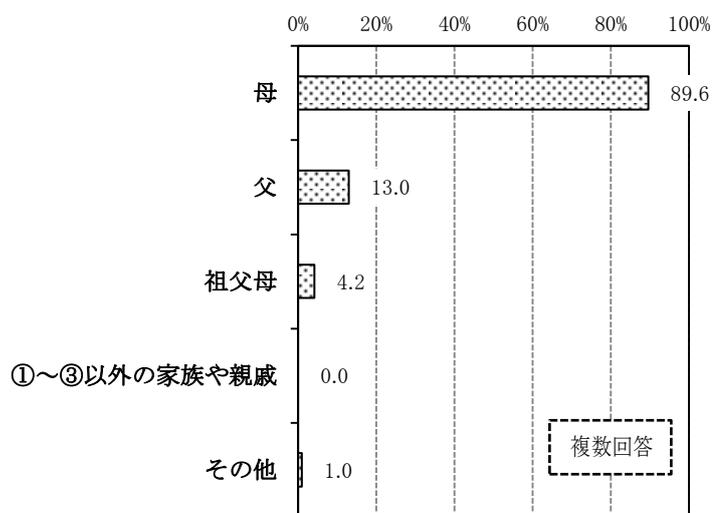
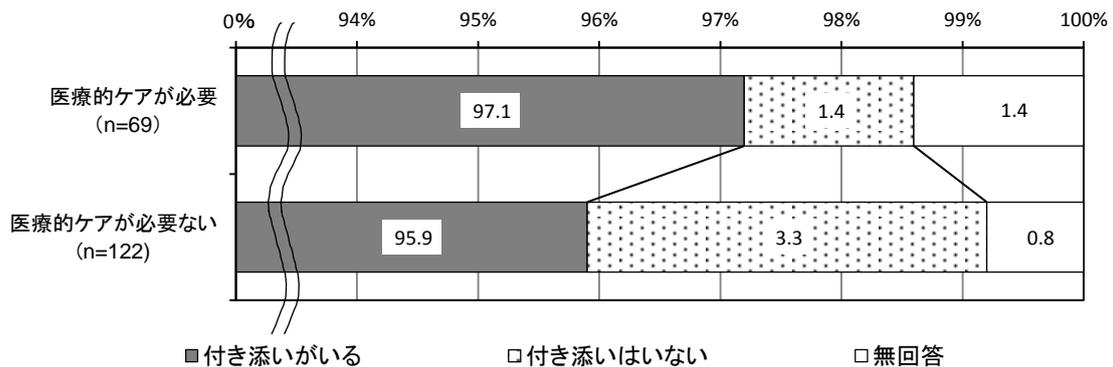


図50 医療的ケアの要否別×通院の際・病院への付き添いの有無



問 21 入院する際、主に病室の付き添いの有無と付き添う方

～だれかが付き添うが9割以上、付き添う方は「母」が9割以上～

お子さんが入院する際、病室への「だれかが付き添う」が9割以上(96.1%)あり、「付き添いはない」は2.9%となっている。付き添う人は9割以上(93.5%)が「母」と答えている。

図51 入院の際、病室への付き添いの有無
n=207

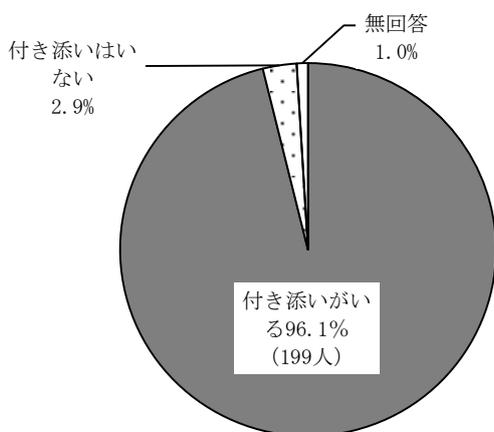


図52 入院の際、病室に付き添う方
n=199

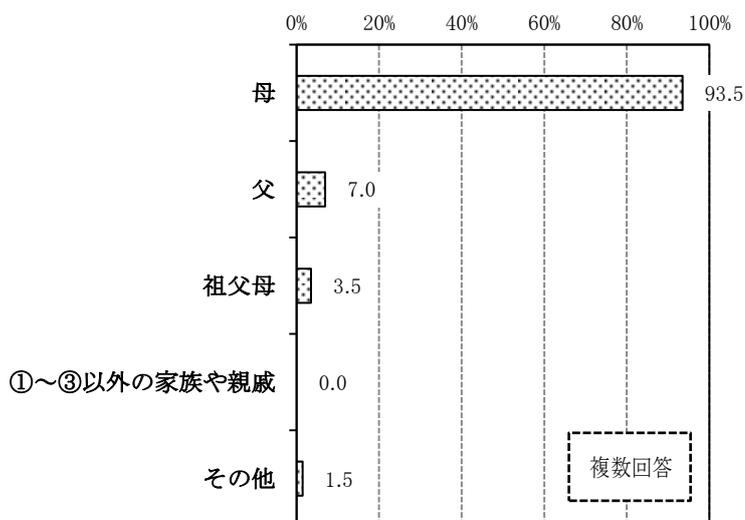
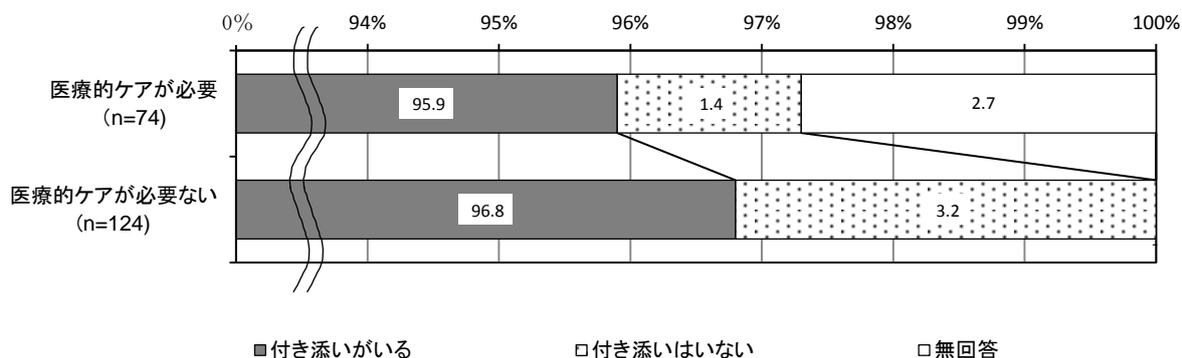


図 53 医療的ケアの要否別 × 入院の際、病室への付き添いの有無



問 22 通院や入院の際に困ること、負担と感ずること

～困ること・負担と感ずることがあるが7割以上、
付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない～

お子さんの通院や入院の際に、困ることや負担と感ずることが「ある」が7割以上(75.4%)ある。

通院や入院の際に困ったり負担となる内容は、「付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない」が61.5%、「付き添いで仕事を休む機会が多い」が57.1%と付き添いのために仕事や他の用事ができないという意見が多くを占めている。また、その他では「付き添いの間ほかの兄弟姉妹の面倒をみる人がいない」「県外の医療機関にかかっており通院が負担(交通費、移動時間など)」と答えている。

図54 通院、入院の際に困ること・負担の有無
n=207

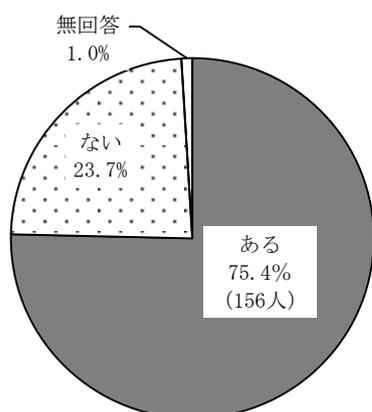
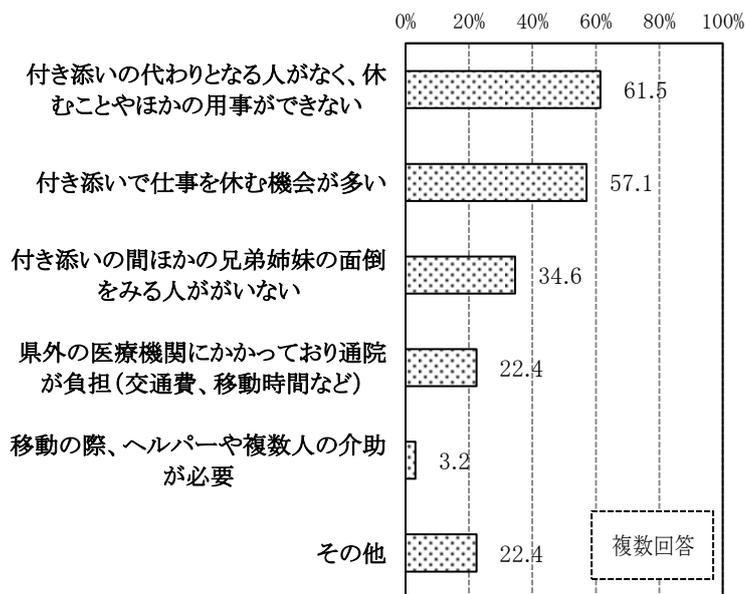


図55 通院、入院時に困ること・負担内容
n=156



医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアが必要な人は「付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない」、医療的ケアが必要ない人は「付き添いで仕事を休む機会が多い」が多くなっている。

地区別でみると、西部地区で「付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない」が多くみられる。

年齢別でみると、0歳から6歳までが「付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない」が多く、13歳から18歳で「付き添いで仕事を休む機会が多い」が多くなっている。

図 56 医療的ケアの要否別×通院や入院の際に困ったり負担となる内容

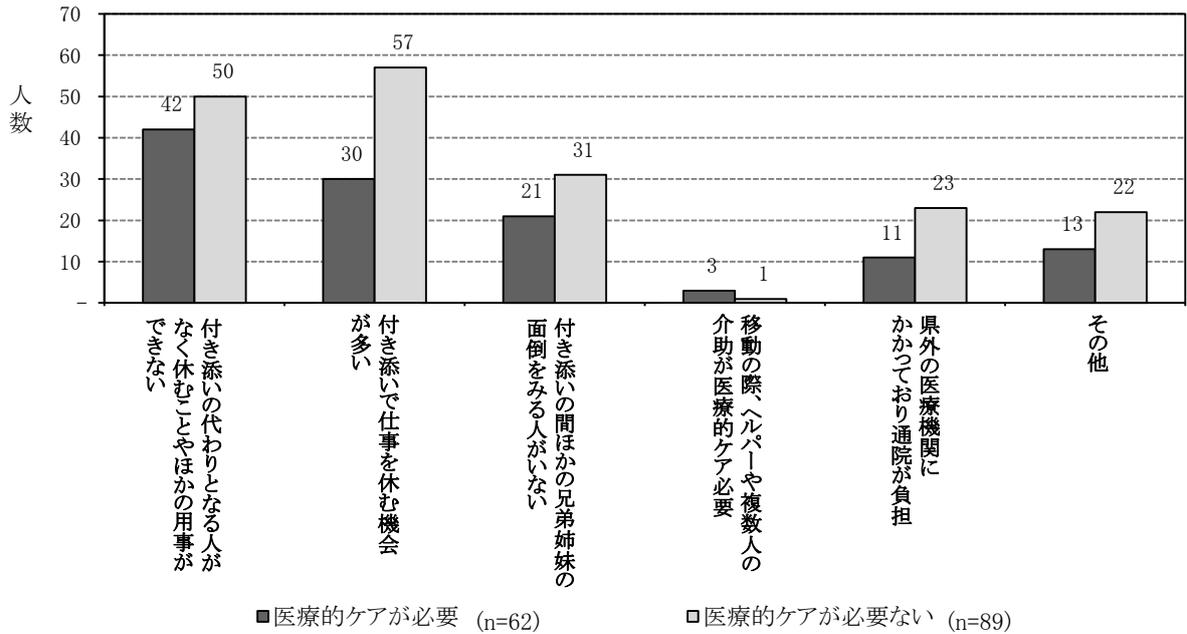


表 9 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の通院や入院の際に困ったり負担となる内容

表数值:実数		回答数	付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない	付き添いで仕事を休む機会が多い	付き添いの間ほかの兄弟姉妹の面倒をみる人がいない	移動の際、ヘルパーや複数人の介助が必要	県外の医療機関にかかっており通院が負担	その他	
全体		62	42	30	21	3	11	13	
地区別・年齢別	東部 26	0歳	-	-	-	-	-	-	
		1歳	1	1	-	1	-	-	
		2歳	1	-	1	-	-	-	
		3~6歳	4	4	-	2	-	1	
		7~9歳	11	7	6	4	1	2	3
		10~12歳	7	4	4	2	-	1	1
		13~15歳	1	1	1	-	-	-	1
		16~18歳	1	-	1	-	-	-	-
		19~20歳	-	-	-	-	-	-	-
		0歳	-	-	-	-	-	-	-
	中部 7	1歳	1	1	-	-	-	-	1
		2歳	-	-	-	-	-	-	-
		3~6歳	-	-	-	-	-	-	-
		7~9歳	-	-	-	-	-	-	-
		10~12歳	2	2	1	-	-	-	-
		13~15歳	1	-	1	-	-	-	-
		16~18歳	3	-	2	1	-	1	-
		19~20歳	-	-	-	-	-	-	-
	西部 28	0歳	1	1	-	1	-	-	-
		1歳	1	-	-	-	-	1	-
2歳		3	3	1	-	1	-	2	
3~6歳		5	4	2	3	1	1	2	
7~9歳		6	3	5	2	-	3	-	
10~12歳		8	8	3	3	-	1	1	
13~15歳		3	2	2	2	-	-	1	
16~18歳		1	1	-	-	-	-	-	
19~20歳		-	-	-	-	-	-	-	
県外		1	-	-	-	-	-	-	1

VI お子さんのサービス・支援の利用状況について

問 23 療養や看護等で利用しているサービス内容

～サービスを利用しているが3割、
放課後等デイサービスを利用しているが4割以上～

お子さんの療養、看護等でサービスを「利用している」が3割あり、「利用していない」は64.3%と6割以上ある。利用しているサービスの内容は、「放課後等デイサービス」が45.9%と最も多く半数近くが利用している。その他では「障害児相談支援」「ショートステイ」「訪問看護」「児童発達支援」「日中一時支援」と続いている。

図57 療養、看護等のサービスの利用の有無
n=207

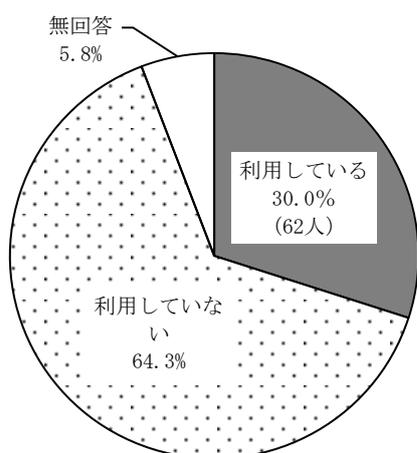


図58 療養、看護等で利用しているサービス
n=62

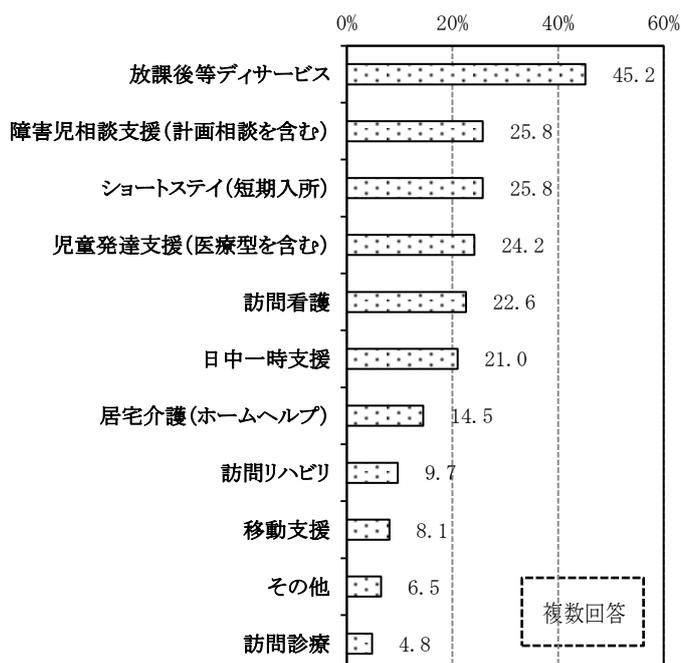


図59をみると、医療的ケアが必要な人はサービスを「利用している」が約半数となっている。医療的ケアが必要な人の利用しているサービス内容は、「放課後等デイサービス」「ショートステイ」「訪問看護」の利用が多くなっている。

また、地区別でみると、中部地区で「訪問看護」「訪問リハビリ」が多くみられ、年齢別でみると、7～12歳で「放課後等デイサービス」、13～15歳で「ショートステイ」「日中一時支援」が多くみられる。

図 59 医療的ケアの要否別×療養や看護等のサービス利用の有無

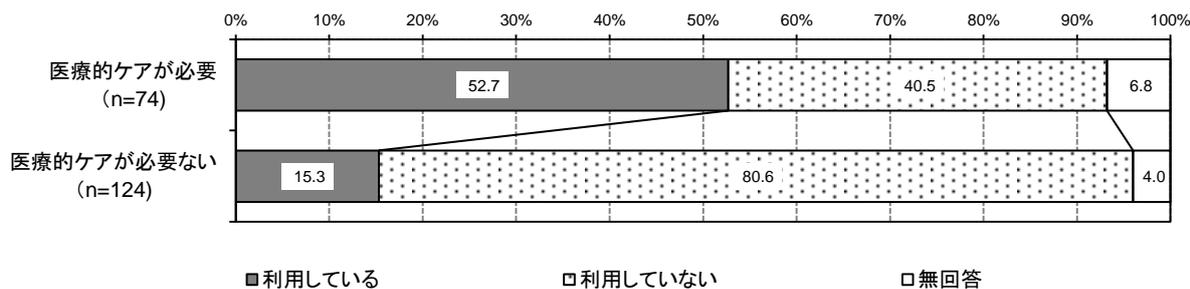


表 10 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の療養や看護等で利用しているサービス内容

表数値:実数	回答数	障害児相談支援(計画相談を含む)	訪問診療	訪問看護	訪問リハビリ	居宅介護(ホームヘルプ)	移動支援	ショートステイ(短期入所)	日中一時支援	放課後等デイサービス	児童発達支援(医療型を含む)	その他		
全体	39	11	2	14	5	7	3	14	9	15	11	2		
地区別・年齢別	東部	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		1歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		2歳	1	-	-	1	-	-	-	-	-	1	-	
		3～6歳	4	4	1	2	1	-	2	1	-	4	-	
		7～9歳	8	1	-	2	-	1	-	1	-	5	1	
		10～12歳	4	-	-	2	-	-	1	-	-	2	-	
		13～15歳	1	-	-	-	-	1	1	-	-	1	-	
		16～18歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		19～20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	中部	0歳	1	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	
		1歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		2歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		3～6歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		7～9歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		10～12歳	1	-	1	1	1	-	-	-	1	-	-	
		13～15歳	1	-	-	-	-	1	1	1	1	-	-	
		16～18歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		19～20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
西部	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
	1歳	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1		
	2歳	2	1	-	1	-	-	1	-	-	1	1		
	3～6歳	5	2	-	2	2	1	2	-	-	4	-		
	7～9歳	2	2	-	-	-	-	1	1	2	-	-		
	10～12歳	5	-	-	1	-	1	3	3	3	-	-		
	13～15歳	2	1	-	1	-	2	2	2	2	1	-		
	16～18歳	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-		
	19～20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
県外	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-			

問 24 療養や看護等でサービスを利用する(利用したい)場合に困ること

～療養、看護等のサービス利用で困ることがあるが3割強、
どのサービスが利用できるかわからない、サービスを利用したくても断られる～

お子さんの療養、看護等のサービス利用で「困ることがある」が31.4%と3割強ある。

困ることの内容は、「どのサービスが利用できるかわからない」「サービスを利用したくても断られる」が40.0%と最も多く、次いで「サービス利用にかかる費用負担が大きい」が30.8%、「サービスを提供している施設や事業所がどこにあるのか知らない」「サービスの質が十分ではない」が29.2%と続いている。

図60 療養、看護等のサービスを利用する場合、
利用したい場合に、困ることの有無 n=207

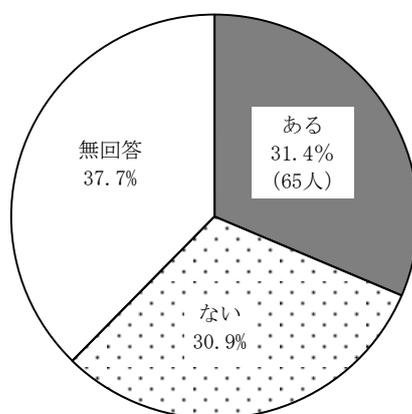


図61 療養、看護等のサービスを利用する場合、利用したい場合に、困ること n=65

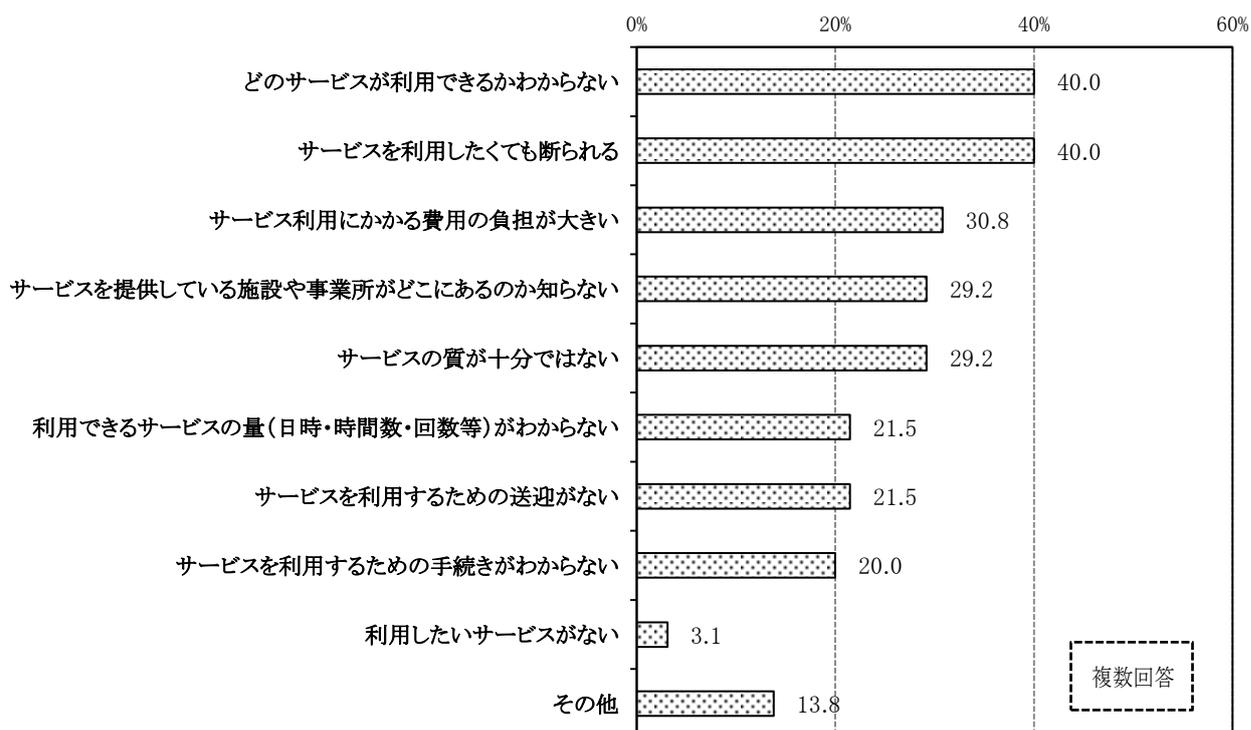


図62をみると、医療的ケアを必要な人は「困ることがある」が約半数ある。困ることの内容は、「利用したくても断られる(18人)」「サービスの質が十分ではない」が多くみられる。

地区別でみると、東部地区で「サービスを利用したくても断られる」「サービスの質が十分ではない」という意見が多くみられる。

年齢別でみると、0～2歳で「どのサービスが利用できるかわからない」、7～18歳で「サービスの費用負担が大きい」という意見が多くみられる。

図 62 医療的ケアの要否別×療養や看護等でサービスを利用する(利用したい)場合に困ることの有無

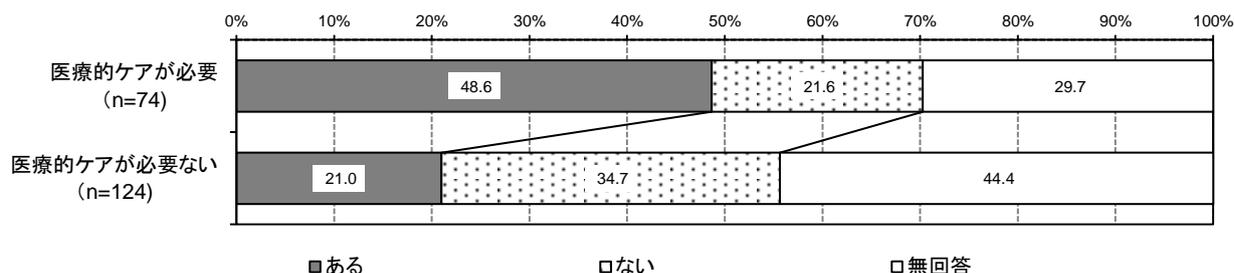


表 11 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の療養や看護等でサービスを利用する(利用したい)場合に困ること

表数値:実数	回答数	どのサービスが利用できるかわからない	サービスを利用するための手続きがわからない	サービスを提供している施設や事業所がどこにあるのかわからない	利用できるサービスの量(日時・時間数・回数等)がわからない	サービス利用にかかる費用の負担が大きい	サービスの質が十分ではない	サービスを利用したくても断られる	利用したいサービスがない	サービスを利用するための送迎がない	その他	
全体	36	9	4	10	8	12	15	18	2	7	8	
東部 17	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	1歳	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	
	2歳	1	1	1	1	1	1	-	-	-	-	
	3～6歳	4	1	-	-	1	3	4	-	-	1	
	7～9歳	7	2	1	3	2	3	4	5	-	2	
	10～12歳	3	-	-	-	-	1	3	1	-	1	
	13～15歳	1	-	-	-	-	-	1	1	1	-	
	16～18歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	19～20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	中部 2	0歳	1	1	1	1	-	-	-	-	-	-
		1歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		2歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		3～6歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		7～9歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		10～12歳	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
		13～15歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		16～18歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
西部 17	0歳	1	-	-	1	1	-	-	-	-	-	
	1歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	2歳	2	2	1	2	2	-	1	-	1	-	
	3～6歳	4	-	-	1	1	1	1	-	-	1	
	7～9歳	4	1	-	1	1	1	2	1	-	-	
	10～12歳	4	-	-	1	-	1	-	3	-	1	
	13～15歳	1	-	-	-	1	1	-	-	-	1	
	16～18歳	1	-	-	-	-	1	1	-	-	-	
19～20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
県外	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		

問25. 療養、看護等の支援として希望する支援、サービス、取組みについて

◆県民の皆様より多くのご意見をいただいた中より一部紹介します。

○身体障害者手帳を持っていますが、吸入器購入に関して、県の基準で「6才以上」と記載されています。他市では、医師の意見書があれば公費で購入可能。しかし我が市では「県の基準通り」と購入できませんでした。「自分で使える年齢」ということで6才以上という基準だと聞きました。

我が子は当時1～2才で気管支炎、肺炎など2～3週間おきに入退院を繰り返し、そうでなくても入院にならない為に毎日吸入に通ったりしていました。吸入が必要になると1日4～5回必要ですが、1日何回も通院することは不可能です。医師からも自宅に吸入器があれば悪化は防げると言われていましたが、ないため入院という選択しかありませんでした。自分でできない年齢だからこそ低年齢だからこそ必要なものがあります。

何の基準に対しても、もう一度見直しをしていただき、「地域で生活させる」「在宅生活を」と言われるならそれを実現できる基準を作っていただきたいです。当時、他の兄弟も未就学児2人いて、入院の度に面倒をみる祖母に嫌味も言われて、母が精神的に追い込まれていたのも事実です。

- 肢体不自由児の受け入れ先が少ない。
- 多動児のみの受け入れ先を作してほしい。
- 看護師を配置している事業所が少ない為、受け入れ先が限られる。
- 食事形態の対応、アレルギー食の対応をしているところがほとんどない。

◆(7歳 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入)

○今は小学生なので、遅刻や早退をして受診をしています(現在西部の総合病院)、これから大きくなって来て早退しにくくなるので(土)(日)でも受診してほしい。◆(12歳 -)

○短期入所の手続きをしたが、利用している間の学校への送迎をしてもらえないという問題が起きています。家族が入院したため短期入所を利用したかったのですが、結局主人に仕事を休んでいただき、子供の事、家事、送迎等対応してもらいました。西部には障害児の入所施設がありません。家族の入院・死等何が起きるか分からないので子供達が安心して暮らせる地域であるよう(色々なサービス・柔軟な対応・整備)お願いします。現状どうしても子供を見る事が出来なくなった時、中部の皆成学園に転校・又地元に戻る等親子共々の負担が多い。◆(14歳 -)

○自分の子供にとって不快なく使えるサービスが少ないです。訪問看護も1、2時間と1回利用時間が短いのもう少し見てもらえるようになったらいいなと思っています。

◆(7歳 酸素吸入(在宅酸素など) たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう)

○保育園を利用したい時にもっと受け入れ態勢を整えてほしい。人が足りていない事は分かるが、医者からはOKが出ているのに受け入れ先がないのは困る。◆(2歳 ネブライザーによる吸入)

○体力が無いので、放課後デイは使いにくい。デイの環境もリラックスできる場としては難しいと思う。在宅で支援を受けようとして訪問看護を利用したが、時間が限られているため兄弟の通院のときには使えない。

○訪問看護も時間を延長してほしいし、デイサービス施設も受け入れ先を増やしてほしい。施設によってはスタッフのスキルの低いところがあるので、スキルアップしてほしい。

◆(12歳 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう 体位変換)

○ショートステイを受けてくれる施設が療育センターしか頼れない。

◆(12歳 たん吸引(鼻汁吸引を含む 経鼻胃管・胃ろう)

<p>○病院のショートステイを利用する事があるが、条件が厳しくなり非常に使いにくくなってしまった。利用日より1ヶ月以上前の申込みというのは理解できるが、利用を済まなければ次回の予約が出来ないというのは、利用者のことを全く考えていない。</p> <p>◆(4歳 人工呼吸器 酸素吸入(在宅酸素など) たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう)</p>
<p>○自閉症の特性理解は、ヘルパーなど支援者がされていても、経験が少ない入職間もない職員さんやヘルパーとして不向きな方へ、家族からどの様に伝えれば良いかわからない。支援者の質を上げてほしい。 ◆(18歳 -)</p>
<p>○気管切開をしている子どもにとって、意思の伝達・コミュニケーションの方法は、今後の発達の進捗や就学において重要な事だと感じている。意思伝達装置等(特に言葉を覚えはじめる幼児が使用できるもの)の開発や、気管切開閉鎖後の発声支援の体制を整備してほしい。</p> <p>◆(5歳 気管切開 酸素吸入(在宅酸素など) たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう 自己注射)</p>
<p>○ショートステイの受け入れ人数を増やしてほしい。医療行為のある子どもは受け入れ施設が限られているため、同じ場所に集中するので受け入れてもらえない時がある。</p> <p>◆(10歳 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう)</p>
<p>○ショートステイの受け入れが少ないため、利用したい時にできない。又、利用するための準備、子どもの負担が大きく、かえって親子が疲れてしまい、何のためのサービスなのかわからなくなってしまふ。居宅サービスで日頃かかわっている事業所のヘルパーさんが夜間1日でも代わりに介護していただけるサービスがあるととてもとても助かります。ショートステイの時、看護師の手が足りないため、放ったらかし状態が多く、利用させたくてもさせたくない現状。ショートの児童をみてるスタッフを配置するか、ヘルパーを付けるサービスが利用できるようにしてほしい。 ◆(16歳 -)</p>
<p>○高等部卒業後に利用する生活介護がどこも定員いっぱいになってきていて、子どもに合った所が利用できなくなっている。卒業後、生活介護を利用できるよう、定員を増やすとか施設を増やしてもらいたい。生活介護を利用したい人が困っています。 ◆(17歳 経鼻胃管・胃ろう)</p>
<p>○ショートステイが、土日や休日は他の利用者さんも利用される事が多いようで、土日に入りづらい。自宅の近くでショートステイの施設が1ヶ所しかないため、もし断られたら他にお問い合わせする所がなくなってしまう(まだそうなった事はないが、今後心配)。◆(4歳 人工呼吸器 気管切開 酸素吸入(在宅酸素など) たん吸引(鼻汁吸引を含む 経鼻胃管・胃ろう 定期導尿 体位変換)</p>
<p>○子供の心配をせず外出したい。一緒に外出できるような場所もない。</p> <p>○医療ケア児と一緒に気兼ねなく泊まれるような旅館やホテルがほしい(旅行したい)。</p> <p>○年齢によるサービスの制限があるが症状でも判断してほしい。</p> <p>◆(2歳 人工呼吸器 気管切開 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう 体位変換 その他)</p>
<p>○教育機関にもリハビリスタッフ(PT, OT, ST)を配置して継続して関わってもらえたらと思います。</p> <p>◆(6歳 人工呼吸器 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう)</p>
<p>○リハビリもしてくれる放課後デイサービスを増やしてほしい。 ◆(12歳 -)</p>
<p>○食事、入浴サービスのある放デイが増えてほしい</p> <p>◆(11歳 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 体位変換)</p>

問26 日常生活の中で「障がい等」を持っていることが原因で受けた辛い対応

～障がい等が原因で辛い対応を受けたことがあるが約3割、
道路や建物が利用しにくい～

お子さんの日常生活の中で、障がい等を持っていることが原因で、辛い対応を受けたことが「ある」が3割強(31.4%:65人)とある。

辛い対応を受けた内容は、「道路や建物が利用しにくい」が50.8%と最も多く、次いで「スポーツや文化・芸術に接する機会が少ない」が36.9%、「希望した学校に入学できなかった」が21.5%、「職場、学校、地域の人に、障がい等があることで嫌がらせを受けた」が13.8%と続いている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は「困ることがある」が半数ある。

辛い対応を受けた内容を医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は「道路や建物が利用しにくい」、医療的ケアが必要な人は「職場、学校、地域の人に、障がい等があることで嫌がらせを受けた」が多くみられる。

地区別でみると、東部地区で「道路や建物が利用しにくい」という意見が多い。

年齢別でみると、1～6歳で「道路や建物が利用しにくい」、13～18歳で「スポーツや文化・芸術に接する機会が少ない」、16～20歳で「職場、学校、地域の人に、障がい等があることで嫌がらせを受けた」が多くみられる。

図63 障がい等が原因で受けた辛い対応の有無 n=207

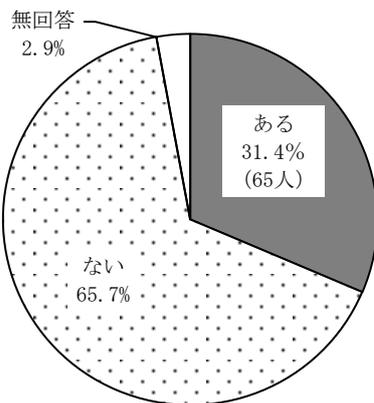


図64 障がい等を持っていることが原因で受けた辛い対応 n=65

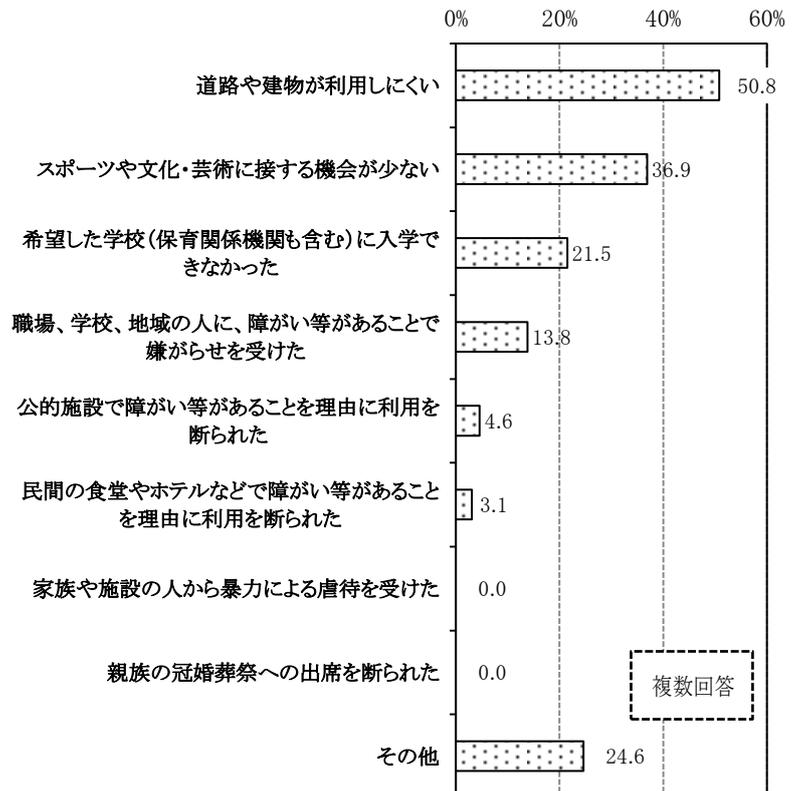


図 65 医療的ケアの要否別×障がい等を持っていることが原因で受けた辛い対応の有無

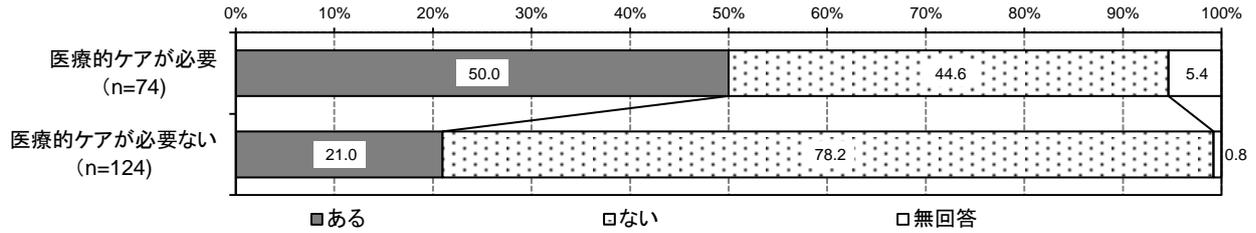


図 66 医療的ケアの要否別×障がい等を持っていることが原因で受けた辛い対応

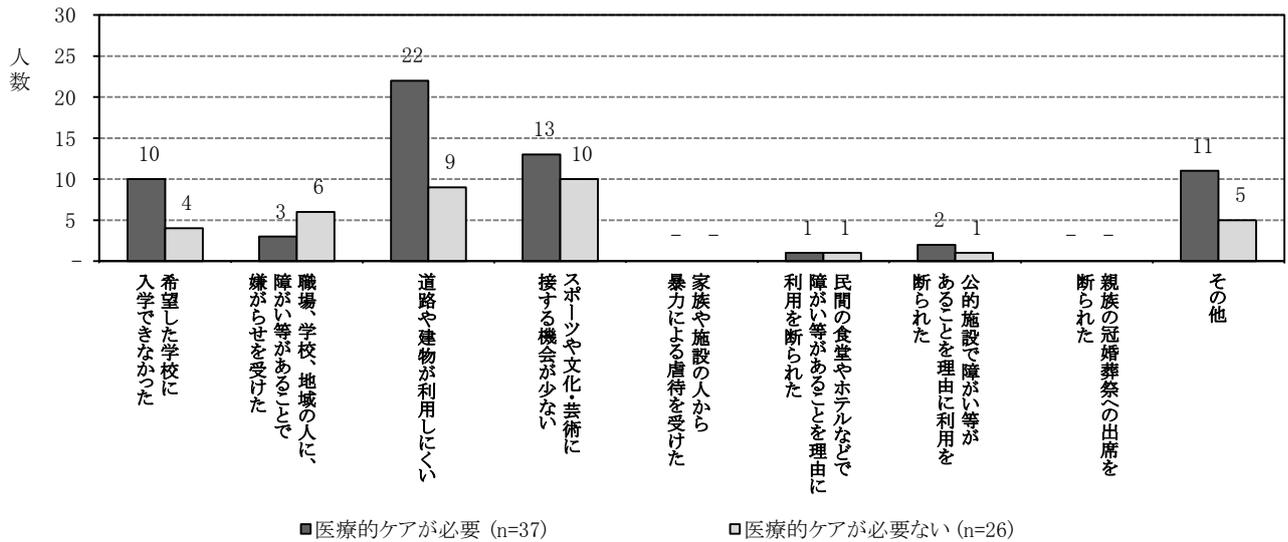


表 12 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の障がい等を持っていることが原因で受けた辛い対応

表数値:実数		回答数	希望した学校(保育関係機関も含む)に入学できなかった	職場、学校、地域の人に、障がい等があることで嫌がらせを受けた	道路や建物が利用しにくい	スポーツや文化・芸術に接する機会が少ない	家族や施設の人から暴力による虐待を受けた	民間の食堂やホテルなどで障がい等があることを理由に利用を断られた	公的施設で障がい等があることを理由に利用を断られた	親族の冠婚葬祭への出席を断られた	その他	
全体		37	10	3	22	13	-	1	2	-	11	
地区別・年齢別	東部 18	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		1歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
		2歳	1	-	-	1	-	-	-	-	-	
		3~6歳	4	2	-	4	-	-	-	1	-	
		7~9歳	9	2	1	5	5	-	1	-	-	2
		10~12歳	2	-	-	2	1	-	-	-	-	2
		13~15歳	1	-	-	1	1	-	-	-	-	-
	16~18歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	19~20歳	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	
	中部 3	0歳	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-
		1歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		2歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		3~6歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		7~9歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		10~12歳	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
		13~15歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	16~18歳	1	-	1	-	1	-	-	-	-	1	
	19~20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	西部 15	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1歳		1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	
2歳		2	1	-	1	1	-	-	-	-	2	
3~6歳		3	1	-	2	-	-	-	-	-	1	
7~9歳		2	1	-	-	2	-	-	-	-	-	
10~12歳		5	2	-	2	-	-	-	1	-	2	
13~15歳		1	-	-	1	1	-	-	-	-	-	
16~18歳	1	-	-	1	1	-	-	-	-	-		
19~20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
県外	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	

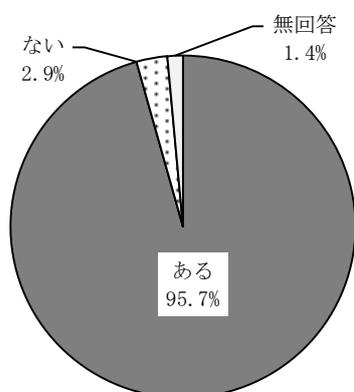
問27 療養や看護等について相談先の有無と相談機関

～療養、看護等について相談した(する)ことがあるが9割以上、
医療機関の医師・看護師、家族・親族に相談している～

療養、看護等について相談した(する)は、「ある」が95.7%とほとんどの人が相談している。
相談先は、「医療機関の医師・看護師」が最も多く約8割(82.8%)あり、次いで「家族や親族」
が74.7%、「通っている学校の職員」が43.4%、「友人・知人」が41.9%と続いている。

相談先を医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人の相談先は「医療機関の医

図67 療養、看護等について相談した(する)ことの有無 n=207



師・看護師」が最も多いものの「通っている学校の職員」「利用しているサービスを提供する事業所の職員」の割合も高い。

地区別でみると、東部地区では「通っている学校の職員」「訪問看護事業所の訪問看護師等の専門職」が多い。

年齢別でみると、0～2歳は「家族・親族」「友人・知人」、3～6歳は「利用しているサービスを提供する事業所の職員」、7～18歳は「通っている学校の職員」を相談先としている意見が多くみられる。

図68 療養、看護等について相談した(する)機関等 n=198

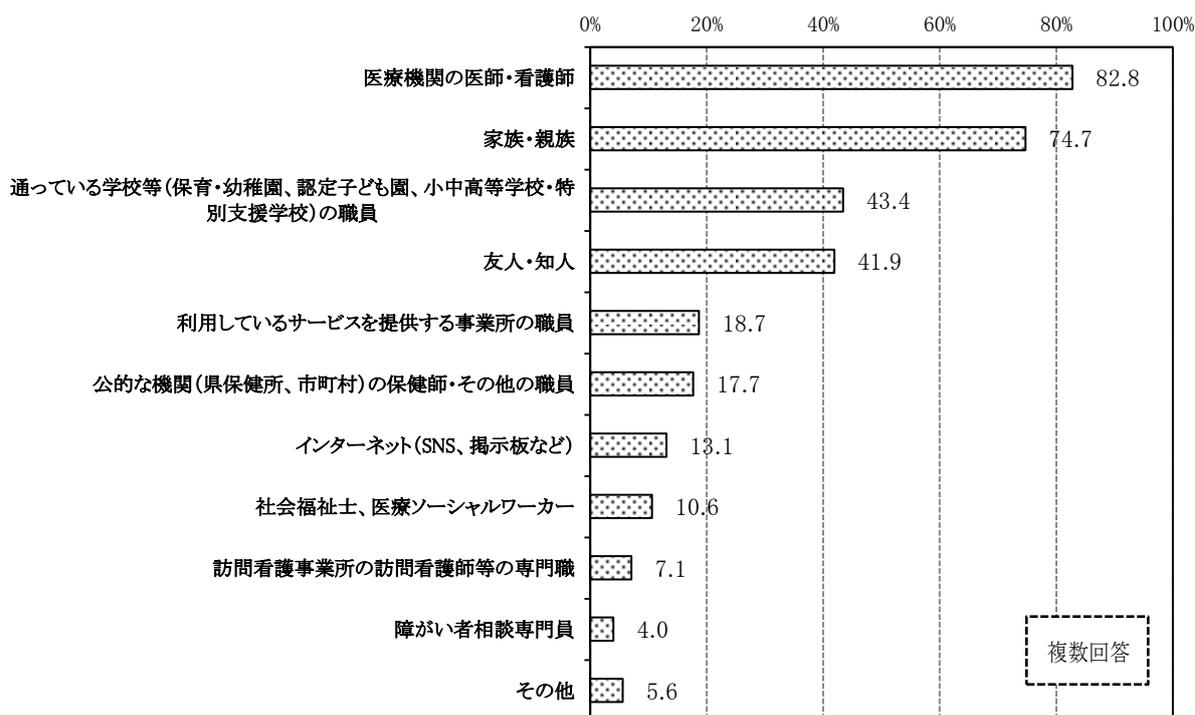


図 69 医療的ケアの要否別×療養や看護等に関する相談をした(する)ことの有無

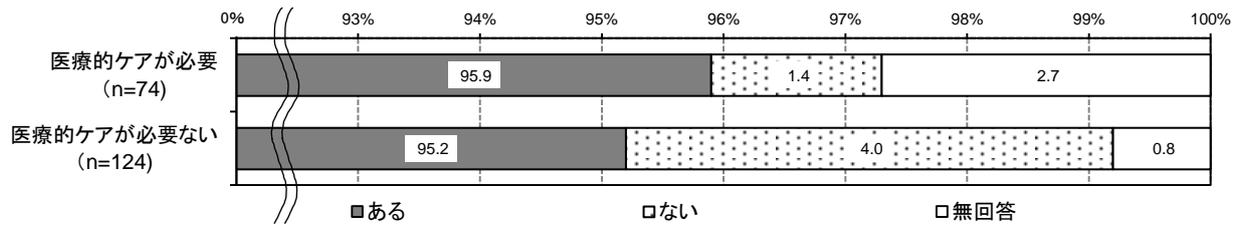


図 70 医療的ケアの要否別×療養や看護等に関する相談をした(する)機関等

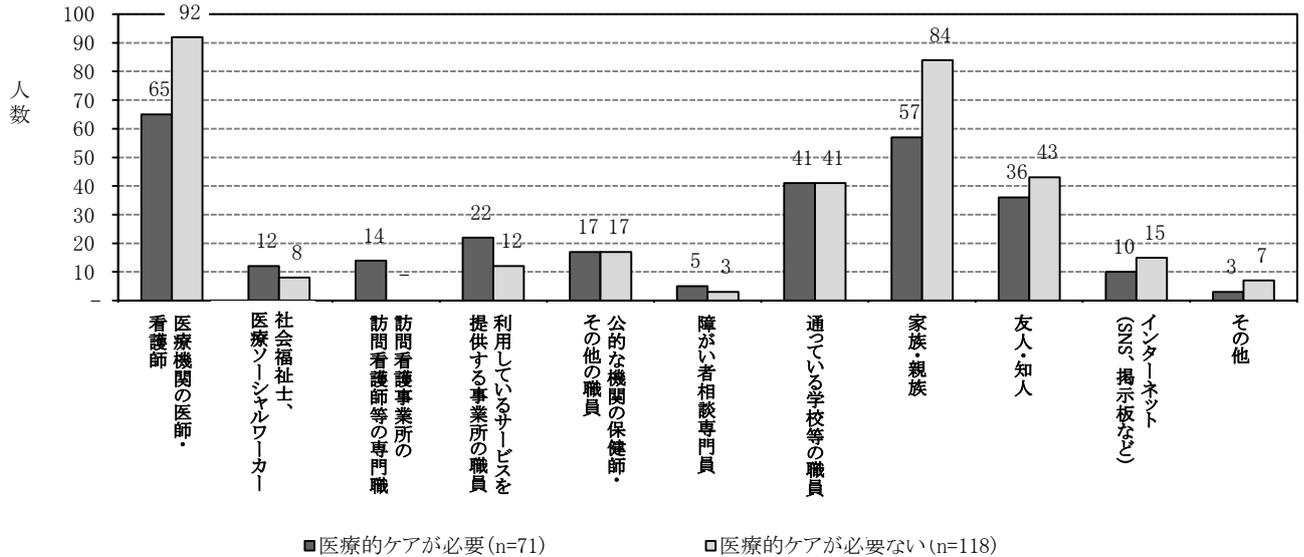


表 13 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の療養や看護等に関する相談をした(する)機関等

表数値:実数	回答数	医療機関の医師・看護師	社会福祉士、医療ソーシャルワーカー	訪問看護事業所の訪問看護師等の専門職	利用しているサービスを提供する事業所の職員	公的な機関 (県保健所、市町村)の保健師・その他の職員	障がい者相談専門員	通っている学校等の職員	家族・親族	友人・知人	インターネット (SNS、掲示板など)	その他	
全体	71	65	12	14	22	17	5	41	57	36	10	3	
地区別・年齢別	東部 28	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		1歳	1	1	-	-	-	1	-	1	1	-	-
		2歳	1	1	-	1	-	-	1	1	1	1	-
		3~6歳	4	2	2	2	3	1	1	1	2	-	1
		7~9歳	12	11	1	3	4	3	-	10	10	9	1
		10~12歳	6	5	1	1	2	2	-	4	6	3	1
		13~15歳	1	1	-	-	-	-	-	1	1	1	-
		16~18歳	2	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
		19~20歳	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
	中部 10	0歳	1	1	1	1	-	1	-	1	1	1	-
		1歳	1	1	-	-	-	-	-	1	-	1	-
		2歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		3~6歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		7~9歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		10~12歳	2	2	1	1	1	-	-	1	1	1	-
		13~15歳	3	3	-	-	1	1	-	2	2	2	-
		16~18歳	3	3	-	-	-	1	-	2	2	-	-
		19~20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	西部 31	0歳	1	1	1	-	-	-	-	1	1	1	-
1歳		2	2	-	-	1	1	-	2	1	-	-	
2歳		3	3	2	1	1	-	-	1	3	2	1	
3~6歳		6	5	-	2	3	2	-	3	6	2	-	
7~9歳		6	6	1	1	1	1	1	5	4	4	-	
10~12歳		8	8	1	1	3	2	-	5	7	4	1	
13~15歳		3	3	1	-	1	-	2	2	2	2	-	
16~18歳		2	2	-	-	1	1	-	2	2	1	-	
19~20歳		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
県外	2	2	-	-	-	-	-	-	2	-	-	1	

問28 療養や看護等に関する相談機関(窓口)について困ること(困ったこと)

～療養、看護等の相談機関(窓口)で困ること(困ったこと)があるが3割強、どこに相談してよいかわからない、相談したが必要な情報が得られない～

お子さんの療養、看護等に関する相談機関(窓口)で困ること(困ったこと)が「ある」が3割強(32.9%)ある。その困った内容は、「どこに相談してよいかわからない」が55.9%、次いで「相談したが必要な情報が得られない」が36.8%、「相談内容により相談先が違い煩雑だ」が29.4%と続き、相談機関の概要・対応可能内容等について周知を求める意見が多くみられる。

地区別でみると、中部地区、西部地区で「どこに相談してよいかわからない」、東部地区で「相談したが必要な情報が得られない」が多くみられる。

年齢別でみると、0歳から2歳で「どこに相談してよいかわからない」、10～12歳で「相談したが必要な情報が得られない」という回答が多くみられる。

図71 療養、看護等に関する相談機関(窓口)で困ること(困ったこと)の有無 n=207

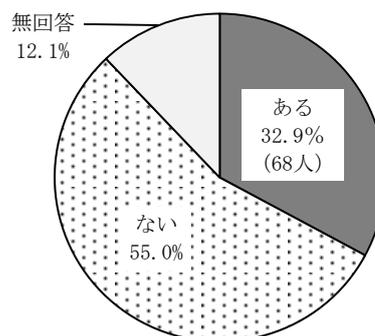


図72 療養、看護等に関する相談機関(窓口)で困ること(困ったこと) n=68

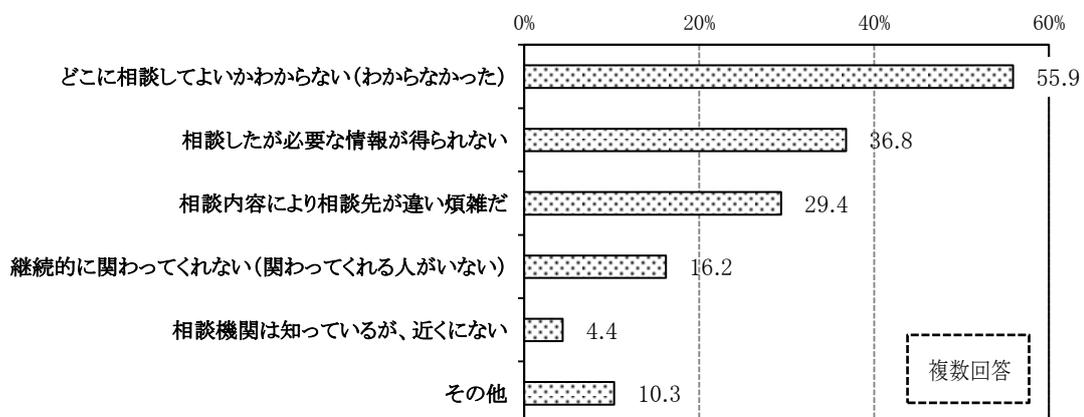


図 73 医療的ケアの要否別×療養や看護等に関する相談機関(窓口)について困ること(困ったこと)

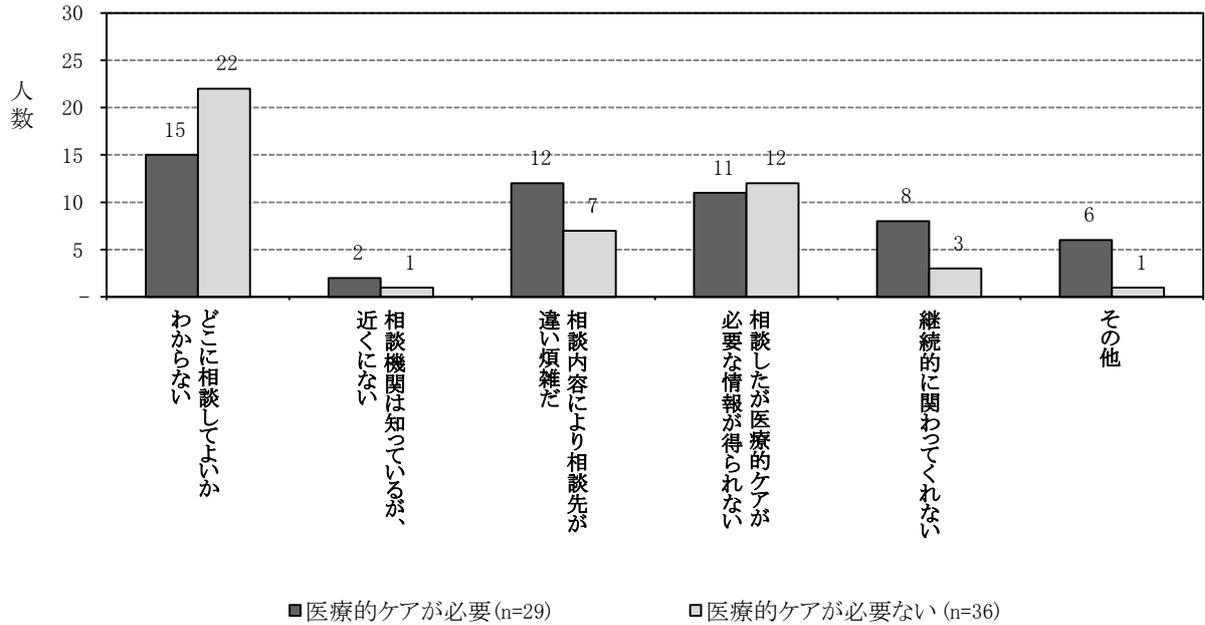


表 14 地区別・年齢別×療養や看護等に関する相談機関(窓口)について困ること(困ったこと)

表数値:実数	回答数	どこに相談してよいか分からない(わからなかった)	相談機関は知っているが、近くにない	相談内容により相談先が違い煩雑だ	相談したが必要な情報が得られない	継続的に関わってくれない(関わってくれない人がいない)	その他	
全体	29	15	2	12	11	8	6	
地区別・年齢別	東部 13	0歳	-	-	-	-	-	-
		1歳	-	-	-	-	-	-
		2歳	1	1	-	1	1	-
		3~6歳	4	1	-	-	2	1
		7~9歳	4	3	-	1	-	1
		10~12歳	3	1	1	1	3	2
		13~15歳	1	-	-	-	1	-
		16~18歳	-	-	-	-	-	-
		19~20歳	-	-	-	-	-	-
	中部 3	0歳	-	-	-	-	-	-
		1歳	1	1	-	-	-	1
		2歳	-	-	-	-	-	-
		3~6歳	-	-	-	-	-	-
		7~9歳	-	-	-	-	-	-
		10~12歳	-	-	-	-	-	-
		13~15歳	1	-	-	1	-	-
		16~18歳	1	1	-	-	-	-
		19~20歳	-	-	-	-	-	-
	西部 12	0歳	1	-	-	1	-	-
		1歳	2	1	-	1	2	1
2歳		2	2	-	1	-	1	
3~6歳		3	2	-	1	1	1	
7~9歳		2	1	-	1	-	-	
10~12歳		2	1	1	2	1	1	
13~15歳		-	-	-	-	-	-	
16~18歳		-	-	-	-	-	-	
19~20歳		-	-	-	-	-	-	
県外		1	-	-	1	-	1	

問29 療養や看護等の相談への対応について希望すること、意見など

◆県民の皆様より多くのご意見をいただいた中より一部紹介します。

<p>○相談しても、病気のことを正しく理解してくれないと相談する意味がない。難病全てを理解することは難しいだろうけど、窓口に来られた方から病名を聞いたら、どんな病気か調べて、継続的サポートをしてほしいです。 ◆(5歳 -)</p>
<p>○障害者手帳を取得する時、市役所の方の知識が足りず、申請に否定的でした。特児や障害児福祉手当にも色々な人が来て対応に困るような人もたくさん来られていて嫌だったかもしれないですが傷付きました。もう少し優しくしてほしいです。出来れば心疾患の知識も少しはあってほしいです。 ◆(1歳 -)</p>
<p>○病院の MSW、保育士等に相談したことがあります。「子供は成長するからこれから先は良くなるかもしれない」とその場限りの返答で、未来の相談をしているのではなく、今現状の相談をしているので、はぐらかすような対応や助言はして欲しくない。真剣さを感じません。家族は重い気持ちで相談に行っていることを考えてほしい。 ◆(6歳 人工呼吸器 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう))</p>
<p>○利用できる制度があるのに知らずにいたり、どこに相談したらよいか分かりにくかったです。学校へ相談した時は非常に不安がられ、こちらも不安で精神的に負担が大きかったです。両方の立場に理解のある方(機関)が間に入ってくれたら有り難いと思いました。 ◆(9歳 酸素吸入(在宅酸素など))</p>
<p>○小児ということでヘルパー利用ができない。できれば親で見てくださいと言われた。看護師不足と知的の子に手がかり職員も対応できない為、デイサービスに入れたい、そう断られた。 ◆(11歳 人工呼吸器 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経口摂取全介助 経鼻胃管・胃ろう 体位変換))</p>
<p>○入院中には不安なことが沢山あった。話を聞いてくださる方があったらよい。チャイルドケアスペシャリストのような人が配置されていると親子ともに安心して療養できると思います。 ◆(12歳 -)</p>
<p>○福祉サービスの窓口(相談～利用契約等)一本化してほしい。・利用サービス毎に別契約となり予定変更の際、連絡対応に煩雑している。 ◆(15歳 その他)</p>
<p>○専門機関に相談しても、あまり相談にならなかったのも、する気持ちになりません。家族で解決しないと何度も感じた。場所があっても質が低い。資格は何か持って勉強をし、仕事をしていると思いますが、対応の仕方に疑問を感じる。</p>
<p>○相談支援事業所の役割がよく分からない。計画作成の為に事業所があるだけならあまり専門性を感じない。サービス利用について尋ねたら「家族で確認してみてください」と言われました。何のために事業所があるんでしょうか？人材育成してほしい。 ◆(6歳 人工呼吸器 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう))</p>
<p>○些細な事を相談するところ(医療機関等)が無い様に感じます。お医者さんには些細な事は言いづらいですし、地域の保健師さんには一般的な健康な子ではないので、あやふやになってしまいますし、療養と育児の間のグレーな部分の相談口が無いような感じがします。 ◆(0歳 -)</p>

<p>○身体障害者手帳や特別扶養手当の申請が出来るということを知らず、現在の病状になってから半年以上経ち申請した。そういった制度を利用できるか医師に相談するようすすめてくれる担当者がいてもいいのでは？市の保健師さんや保健所の方から特にお話はありませんでした。◆(1歳 酸素吸入(在宅酸素など))</p>
<p>○市に災害時要支援の申し込みをしたが、「実際の災害時には自力で避難してください」「鳥大病院に直接避難してください」と言われた。「実際に助けに行く事は想定していません」「ただ把握しているだけです。そういう人がいるということを」と言われた。何のための申込み？あらかじめ本人の個人情報を提供したが、把握するだけで実際に支援はできませんと言われた。◆(3歳 気管切開 酸素吸入(在宅酸素など) たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入)</p>
<p>○医師と教師が連絡を取り合って(情報の共有)ほしい。小学生の時は毎年進級のたび、診察の際担任の先生も一緒に、主治医と会い、気をつけないといけない事など確認してもらいました。支援の内容や、相談できる場所など自分で探さないといけない。情報が共有できていない。◆(16歳 その他)</p>
<p>○学校の先生が病気についてよく分からず、困っておられた。保護者から医師の指示を伝え、よく対応してもらったが、学校の先生にも分かりやすい病気について知らせるリーフレットなどあれば良いと思った。◆(15歳 -)</p>
<p>○支援センターの担当の方に大変さや困っていることを話しても、聞いてもらって終わり！その次の段階の機関や人に伝わらない。もっと現場(自宅)に訪問などしていただいて、現状を見て大変さをわかってほしい。◆(16歳 -)</p>
<p>○子供を連れて行けるような施設、行楽などできるだけ参加したいので、何か良いところを教えてください。◆(13歳 たん吸引(鼻汁吸引を含む 経鼻胃管・胃ろう 体位変換)</p>
<p>○チャイルド・ライフ・スペシャリストがいたらいいと思います。◆(10歳 体位変換)</p>
<p>○利用できるサービス、手当等を知る術がない。わざわざ市役所に行くのも大変。 ○県や市の取り組んでいること、今後取り組もうとしていることを知る術がない。 ○発達支援のために通えない子の為に保育士等の訪問をしてほしい。発達の促しや子供と遊ぶことについて指導(相談)してほしい。◆(2歳 人工呼吸器 気管切開 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう 体位変換 その他)</p>
<p>○子どもが産まれてから保健師から連絡が来た事が一度しかない。(乳児健診)入院中のため一度も健診に行っていないが、いちいちこちらから電話しなければいけなかったため、長期で入院中の子どもの把握をしてもらいたい。◆(2歳 中心静脈栄養)</p>
<p>○慢性特定疾病について、医師から説明はなく自分で調べて認定を受けたため、調べないと何も知らなかった。このような助成があるという情報を得られる場が欲しい。◆(1歳 -)</p>

VII ご家族の生活状況について

問30 治療や療養により家族の生活や就業などへの影響、負担の有無

～家族に変化や影響・負担があるが6割以上～

お子さんの治療や療養によって、家族(父母や主にお子さまの看護、保育等をする方)の生活や就業の状況などに変化や影響が「ある(あった)」が6割以上(62.3%:129人)ある。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は変化や影響が「ある(あった)」が8割弱(75.7%:56人)ある。また医療的ケアが必要ない人でも半数以上(54.8%:68人)が変化や影響が「ある(あった)」と答えている。

図 74 家族の生活や就業などへの影響、負担の有無 n=207

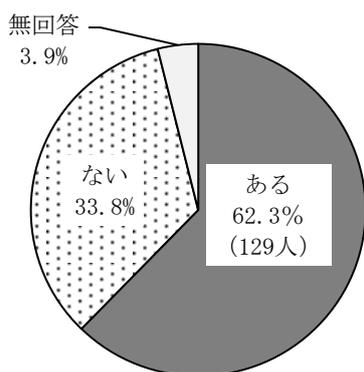
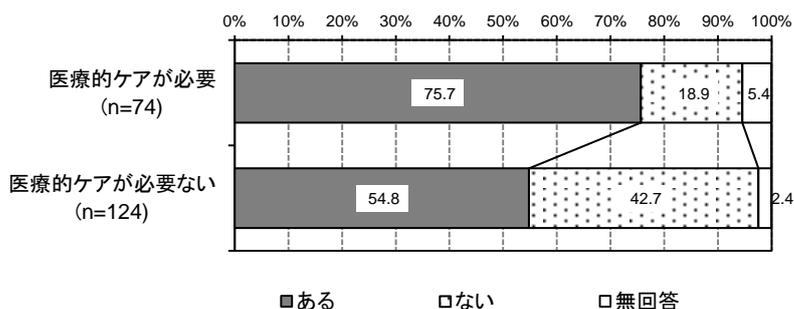


図 75 医療的ケアの要否別×家族の生活や就業などへの影響、負担の有無



◆治療や療養により家族の生活や就業などへの影響、負担に関する県民の一部ご意見

○入院中で、私は長期入院が決まったことで仕事(パート)を辞めました。主人も休みを増やしたり出張をなくしたりしてもらっています。 ◆(11歳 酸素吸入(在宅酸素など))

○保育園へ通えない期間が長かったとき、仕事をやめなければならなかった。 ◆(7歳 -)

○正社員になることがむずかしい ◆(2歳 -)

○通院のため仕事を休み、職場の人員不足にますます拍車をかけていて心苦しい。 ◆(12歳 -)

○仕事を辞めました。経済的に苦しいです。 ◆(6歳 人工呼吸器 たん吸引(鼻汁吸引を含む)ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう)

○療育施設への迎えのため、一定範囲内(距離的)に就業先を決める必要があった。学校の送迎バスの時間が遅めで、就業先の業務開始時間に間に合わない場合がある。 ◆(10歳 その他)

【お子さんにはほかのご兄弟姉妹がいる場合にお伺いします。】

問31 治療や療養によって兄弟姉妹の生活や心身の状況などに変化や影響した(する)こと

～兄弟姉妹に変化や影響があると感じるが約半数～

お子さんの治療や療養によって、兄弟姉妹の生活や心身の状況などに変化や影響が「ある(あった)」と約半数(48.8%:101人)が答えている。

医療的ケアの要否別で見ると、医療的ケアを必要な人は、兄弟姉妹の生活や心身の状況などに変化や影響が「ある(あった)」と半数以上(54.1%:40人)が答えている。

図 76 兄弟姉妹の生活や心身の状況などに変化の有無 n=207

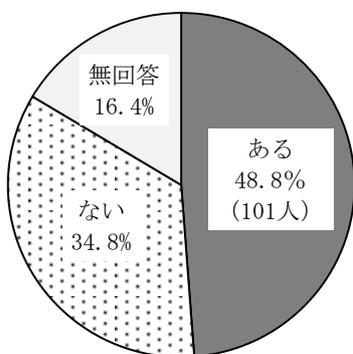
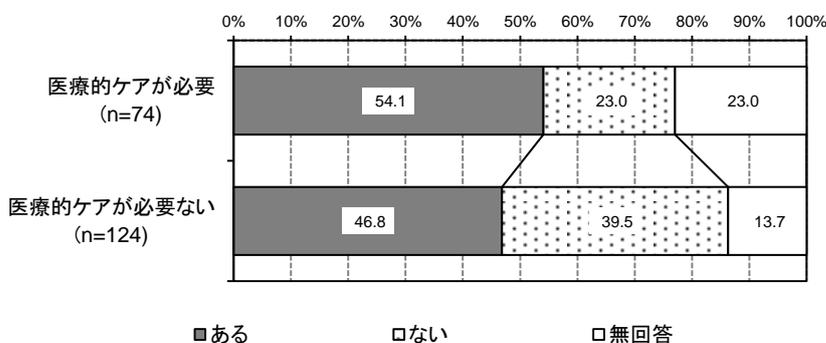


図 77 医療的ケアの要否別×兄弟姉妹の生活や心身の状況などに変化の有無



◆治療や療養によって兄弟姉妹への影響に関する県民の一部ご意見	
○入院している期間が長期であった為、生活リズム、生活環境の変化で負担を感じていた。特に姉も小さいため体調の悪化が見られたこともあった。	◆(1歳 -)
○小さい頃は体が弱く入院することが多かったので仕事もできなかったし、付き添いのため他の兄弟を預けるのも大変でした。	◆(6歳 経鼻胃管・胃ろう)
○仕事を休む必要がある。休みが取りにくい日もある。他の姉妹の面倒を見る人がいない。	◆(13歳 -)
○入院時の付き添いが必要となり、夫婦どちらか仕事を連続して休むこと。又、他の兄弟の育児時間がとれない事があった。	◆(15歳 その他)
○入院の付き添いのため小学校卒業式に出てあげられなかった。学校の行事なども参加できない時が多くあり、淋しい思いをさせている。	◆(3歳 -)
○赤ちゃん返り。反動的。下の子への嫉妬がひどく大声をあげて自己アピールをする。寝つきが悪い。「○○ばかり」が口癖。	◆(5歳 -)
○長期の県外入院だった為、残された兄弟が半年以上母に会えなかった。	◆(8歳 -)

問32 家族への支援として希望するサービス・支援制度

～支援・サービスを希望しているが半数以上、
付き添い、看護の代わりにしてくれる専門職の派遣を最も希望～

家族に対するサービス・支援には、希望することが「ある」が半数以上(52.2%:108人)ある。

希望するサービス・支援内容は、「付き添い、看護の代わりにしてくれる専門職の派遣」が 54.6%と最も多く、次いで「医療的ケアができる施設での一時預かり」が 43.5%、「ピアカウンセリング」が 38.9%、「日中のデイサービス」が 29.6%、「福祉車両などの移動支援」「レスパイト」が 28.7%と続いている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は、サービス・支援の希望が「ある」が52人(70.3%:52人/74人)ある。希望するサービス・支援内容は、医療的ケアを必要な人は「付き添い、看護の代わりにしてくれる専門職の派遣」「医療的ケアができる施設での一時預かり」「レスパイト」を希望する意見が多くみられる。

図78 家族への支援として希望するサービス・支援の有無
n=207

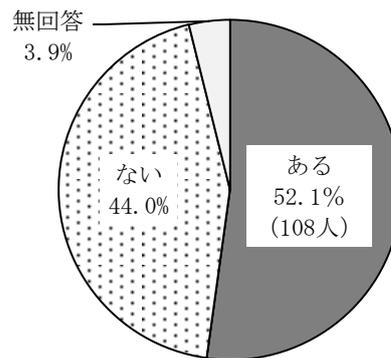


図79 家族への支援として希望するサービス・支援 n=108

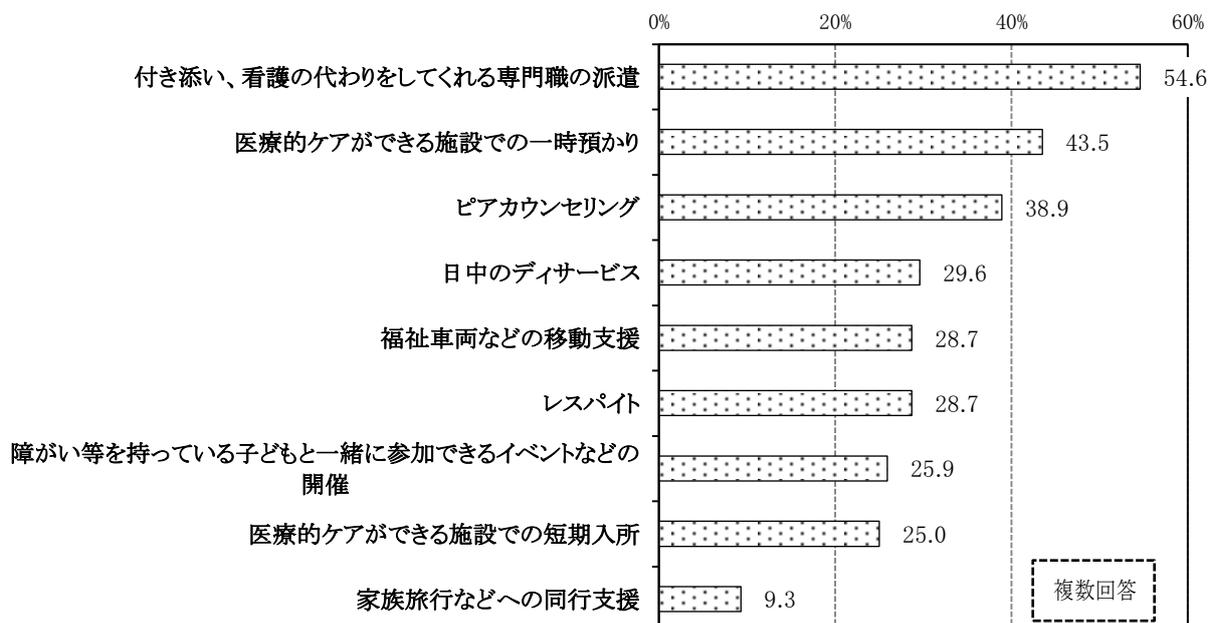
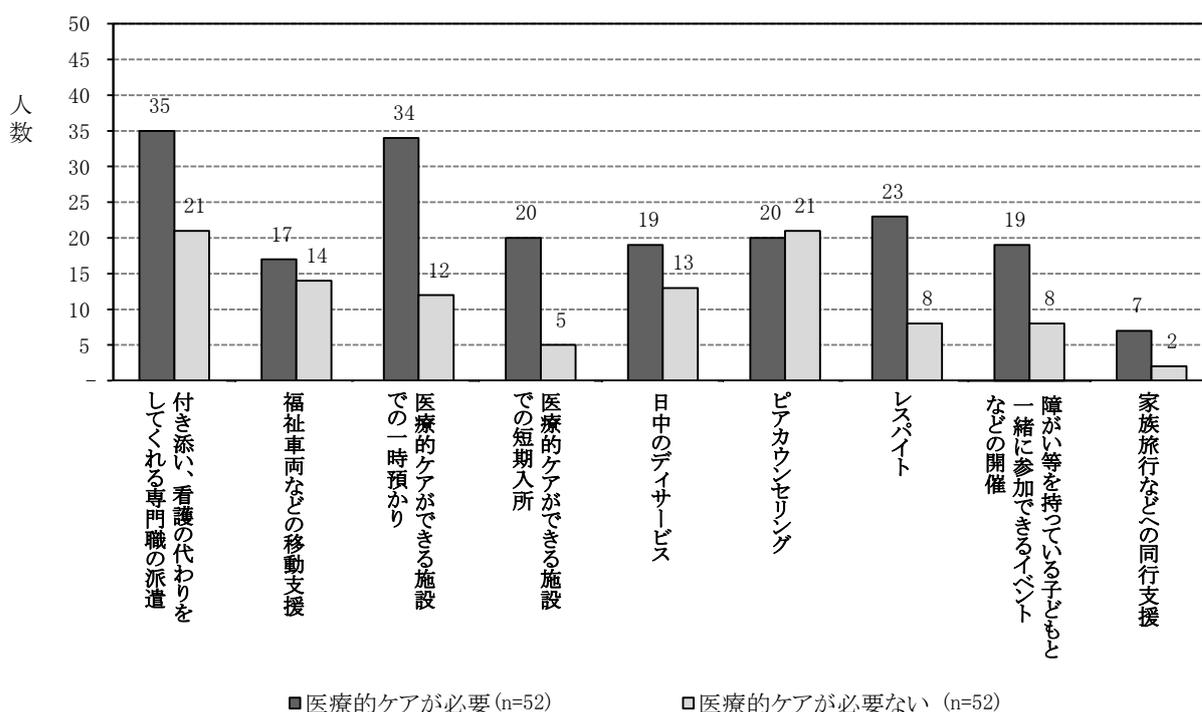


図 80 医療的ケアの要否別 × 家族への支援として希望するサービス・支援



◆家族への支援として希望するサービス・支援制度に関する県民の一部ご意見

○今現在のデイサービスには行きにくい。子ども達だけ専門に受け入れてくれるような場所が欲しい。

◆(12歳 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう 体位変換)

○療養している子供より、弟達(小さな)の面倒をみてもらえるサービスがあると助かります。というのも、鳥大などは小児病棟に子供(中学生以下)は入れないので。

◆(11歳 その他)

○気管切開をしているとショートステイなど受け入れてもらえない。基本、1人の子供に1人の看護師などに付いてもらい、安心して預けられる場所がほしい。◆(2歳 人工呼吸器 気管切開 酸素吸入(在宅酸素など) たん吸引(鼻汁吸引を含む 経鼻胃管・胃ろう)

○病院の一時預かりのシステムを改善してほしいです。◆(9歳 人工呼吸器 酸素吸入(在宅酸素など) たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう)

○気軽に相談できる窓口。日中帯でなく、少し遅い時間でも対応してもらえる相談窓口。

◆(18歳 -)

○既存のサービスへの意見とあるが、そもそも今現在どのようなサービスがあるかがまるで分らない。障がいや病気を持っている家庭に、定期的に案内や情報提供をしてもらうと非常に助かります。◆(2歳 中心静脈栄養)

○福祉車両などでの移動支援…朝学校までとか。帰りから家までの送り迎えサービスがあったら助かる ◆(10歳 たん吸引(鼻汁吸引を含む 経鼻胃管・胃ろう)

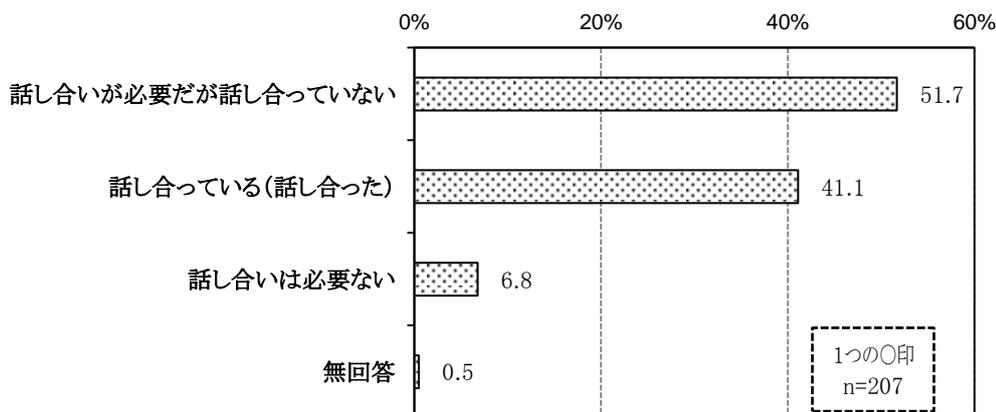
VIII 災害発生時等の対応について

問33 「災害発生時」の事態に対する避難方法や避難場所等の家族の話し合い

～話し合いは必要だが話し合っていないが半数以上～

災害発生時に備えて家族での話し合いは、「必要だが話し合っていない」が約5割(51.7%)、また「話し合っている(話し合った)」が41.1%と答えており、話し合いの必要性は認識しつつも話し合っていないという回答が多くみられる。

図81 「災害発生時」の避難方法や避難場所等の家族の話し合い



問34 避難や避難生活を行う場合の協力者や支援者(団体)の有無

～協力者や支援者(団体)を必要としているが半数以上、
協力をしてもらいたいが、適切な者(団体など)がないが6割弱～

災害時にお子さんと一緒に避難等の際、お子さんの移動、看護、保育等について協力が「必要」が半数強(56.0%)ある。

また、周辺に協力者や支援者(団体)は、「協力をしてもらいたいが適切な者(団体など)がない」が6割弱(57.8%)と答え、「いる」が42.2%となっている。

図82 協力者や支援者(団体)の要否
n=207

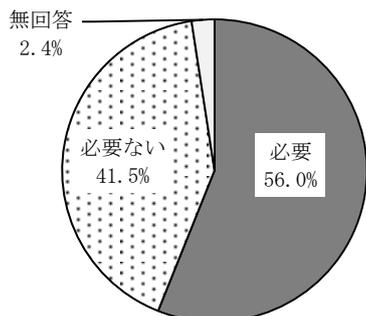
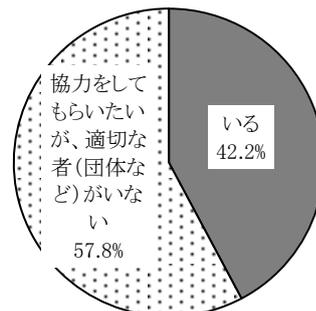


図83 協力者や支援者(団体)の有無
n=116



医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人では、支援者が「いる」は約3割(29.1%)あるが、「協力をしてもらいたい適切な者がいない」が7割(70.9%)となっている。また医療的ケアが必要ない人は、災害時の支援者が「いる」が半数以上となっている。

地区別でみると、東部地区、西部地区で「協力をしてもらいたい適切な者(団体など)がない」と答える割合が高い。

図 84 医療的ケアの要否別×災害発生時や避難生活時の協力者や支援者(団体)

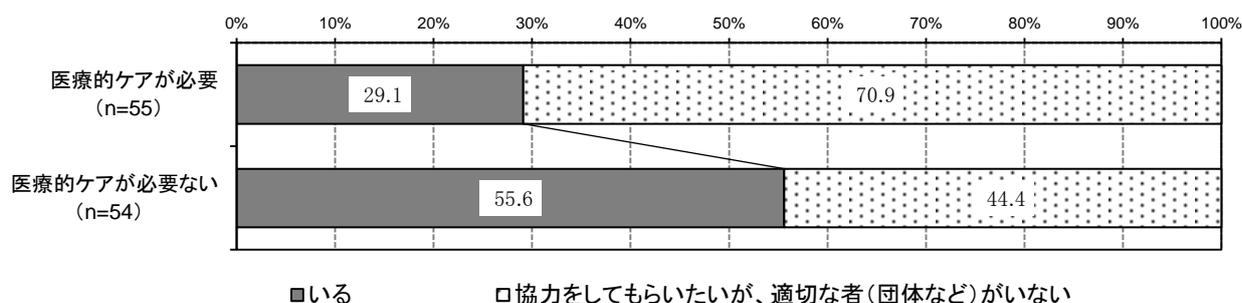


表 15 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の災害発生時や避難生活時の協力者や支援者(団体)の有無

表数値:実数		回答数	いる	協力をしてもらいたい適切な者(団体など)がない	
全体		55	16	39	
地区別・年齢別	東部 23	0歳	-	-	
		1歳	1	1	
		2歳	1	-	1
		3~6歳	4	1	3
		7~9歳	11	4	7
		10~12歳	5	-	5
		13~15歳	1	-	1
		16~18歳	-	-	-
		19~20歳	-	-	-
	中部 6	0歳	-	-	-
		1歳	-	-	-
		2歳	-	-	-
		3~6歳	-	-	-
		7~9歳	-	-	-
		10~12歳	2	-	2
		13~15歳	3	3	-
		16~18歳	1	-	1
		19~20歳	-	-	-
	西部 25	0歳	1	-	1
		1歳	2	1	1
		2歳	3	1	2
		3~6歳	6	1	5
		7~9歳	3	3	-
10~12歳		7	1	6	
13~15歳		2	-	2	
16~18歳		1	-	1	
19~20歳		-	-	-	
県外	1	-	1		

問35 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域へ求める支援

～行政や地域からの支援を必要としているが約8割、

医療機関の受け入れ体制があること、適切な医療(的ケア)が受けられること～

災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域からの支援は「必要」と約8割(81.2%)が答えている。必要な支援は、「医療機関の受け入れ体制があること」が64.9%、「適切な医療的ケアが受けられること」が61.3%、「障がいや疾患別に必要な物品を手配してくれること」が59.5%、「医療面について相談窓口があること」が44.6%と続いている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は、行政や地域からの支援は「必要」と70人(94.6%:70人/74人)が答えている。必要な支援は、「障がいや疾患別に必要な物品を手配してくれること」「適切な医療的ケアが受けられること」「医療機関の受け入れ体制があること」が多くみられる。

図85 行政や地域からの支援の要否 n=207

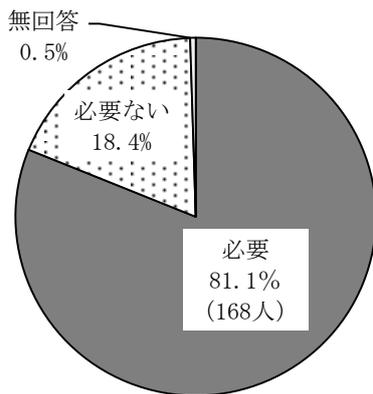


図86 必要な支援 n=168

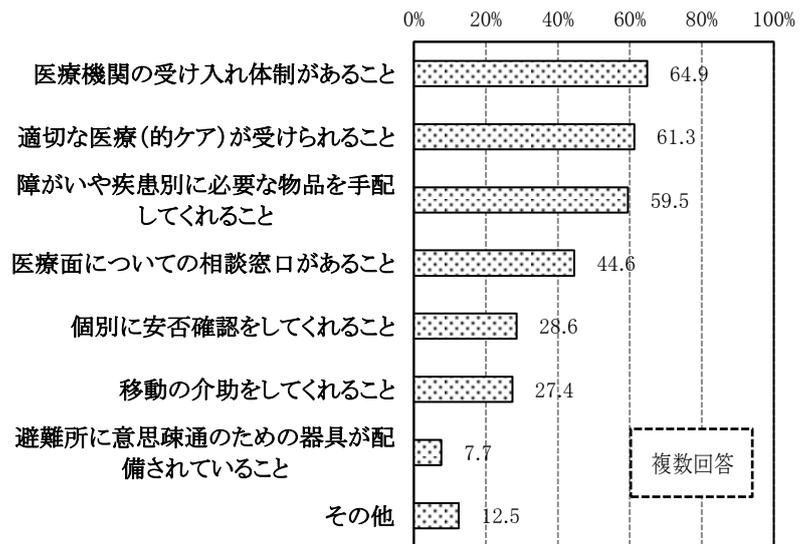
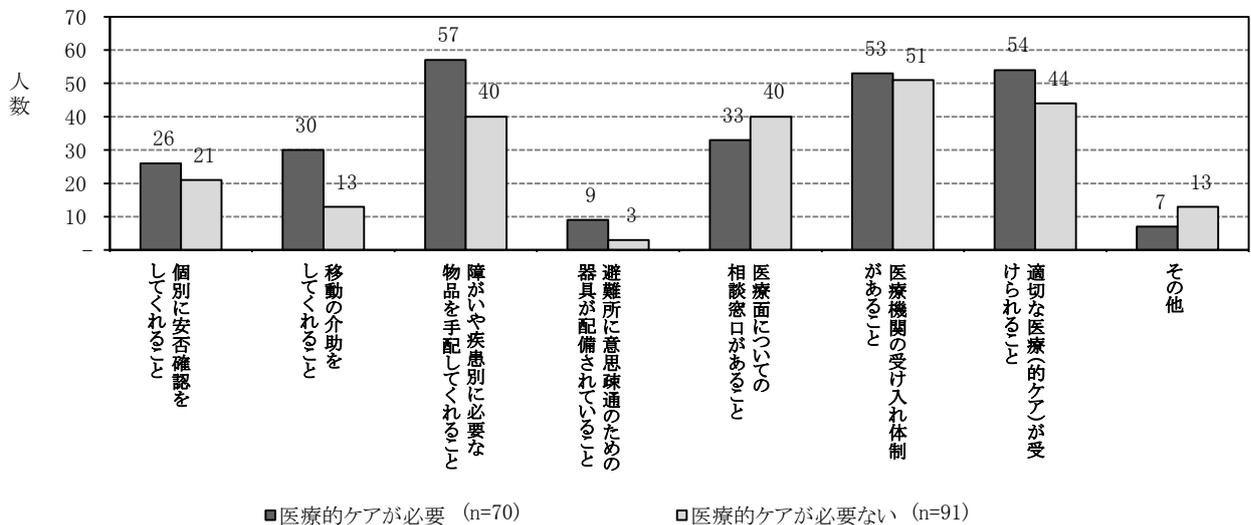


図87 医療的ケアの要否別×災害発生時や避難生活時の行政や地域へ求める支援



問36 災害発生時に行政や地域などから支援を受けるための個人情報の提供

～積極的に提供した方がよいと回答した人が約半数～

災害発生時や避難生活時に、行政や地域などから支援を受けるためのお子さんの個人情報(名前、住所、世帯の状況、障がいの状況、緊急連絡先等)の提供は、「必要な支援を受けられるために、積極的に提供した方がよい」と約半数(48.8%)が答えている。また、「最小限の情報(名前、住所程度)ならかまわない」が28.0%と答え、情報提供に賛同する意見が8割近くある。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアが必要な人は、「積極的に提供した方がよい」という意見が多く、医療的ケアが不要な人は、「最小限の情報(名前、住所程度)ならかまわない」という意見が多くみられる。

図 88 災害発生時や避難生活時のための個人情報提供

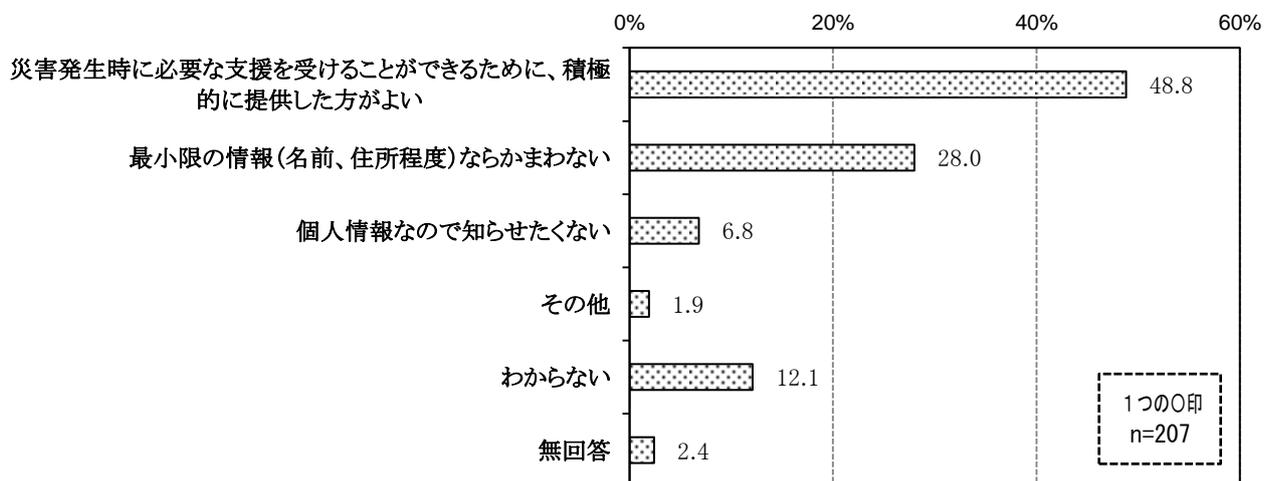
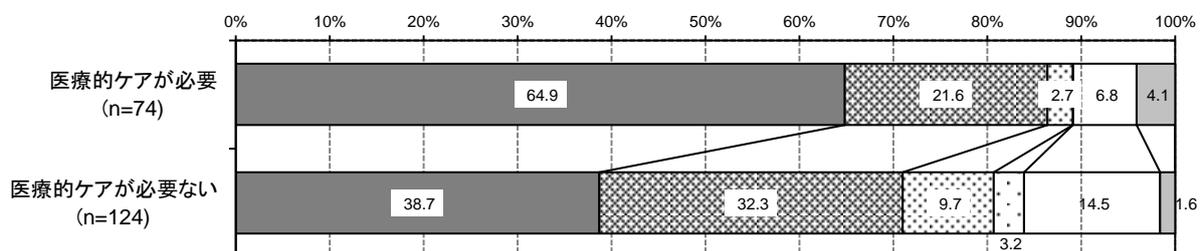


図 89 医療的ケアの要否別×災害発生時や避難生活時のための個人情報提供



- 災害発生時に医療的ケアが不要な支援を受けることができるために、積極的に提供した方がよい
- 最小限の情報(名前、住所程度)ならかまわない
- 個人情報なので知らせたくない
- その他
- わからない
- 無回答

問37 災害発生時に備えて障がい等の状況に応じた特別な準備状況

～準備をしている人が約半数、災害発生時や緊急時のために家族や知人等の連絡先を把握～

災害発生時の備えは、「準備している」と約半数(49.8%)が答えている。具体的な準備は、「避難場所の確認」「家族や知人の連絡先の把握」が36.9%、「医薬品や症状等の情報の記録」が32.0%、「必要な医薬品、食料等を準備」が31.1%と続いている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアが必要な人は、「準備している」と45人(60.8%:45人/74人)が答えている。また、医療的ケアが必要ない人と比較して「避難場所の確認」「家族や知人の連絡先の把握」「必要な医薬品、食料品等を準備」の割合が高い。

図90 障がい等の状況に応じた準備の有無 n=207

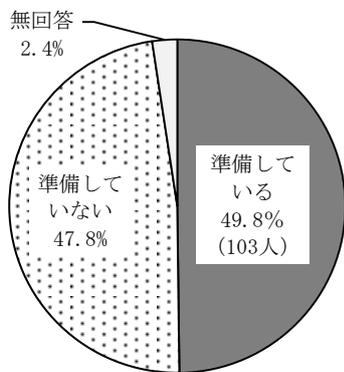


図91 障がい等の状況に応じた準備 n=103

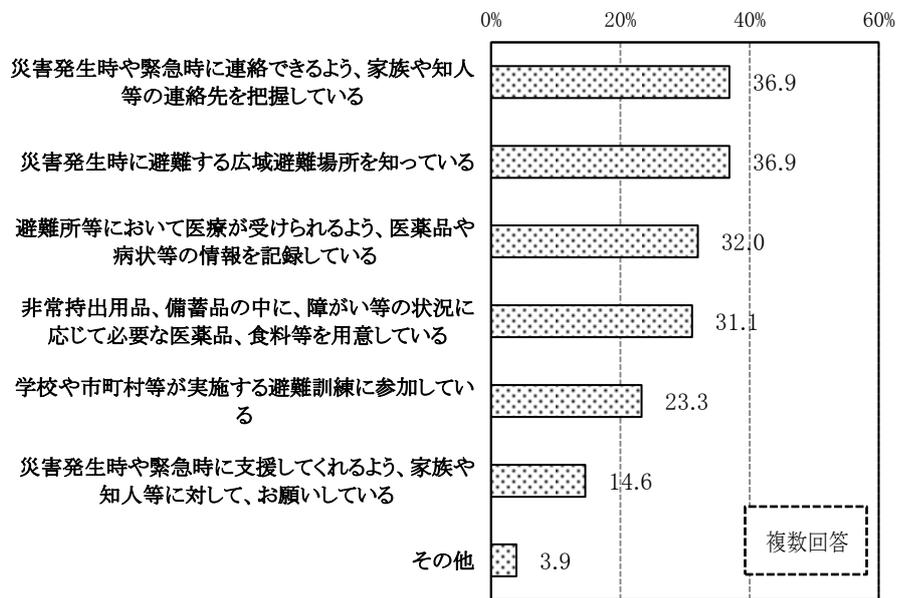
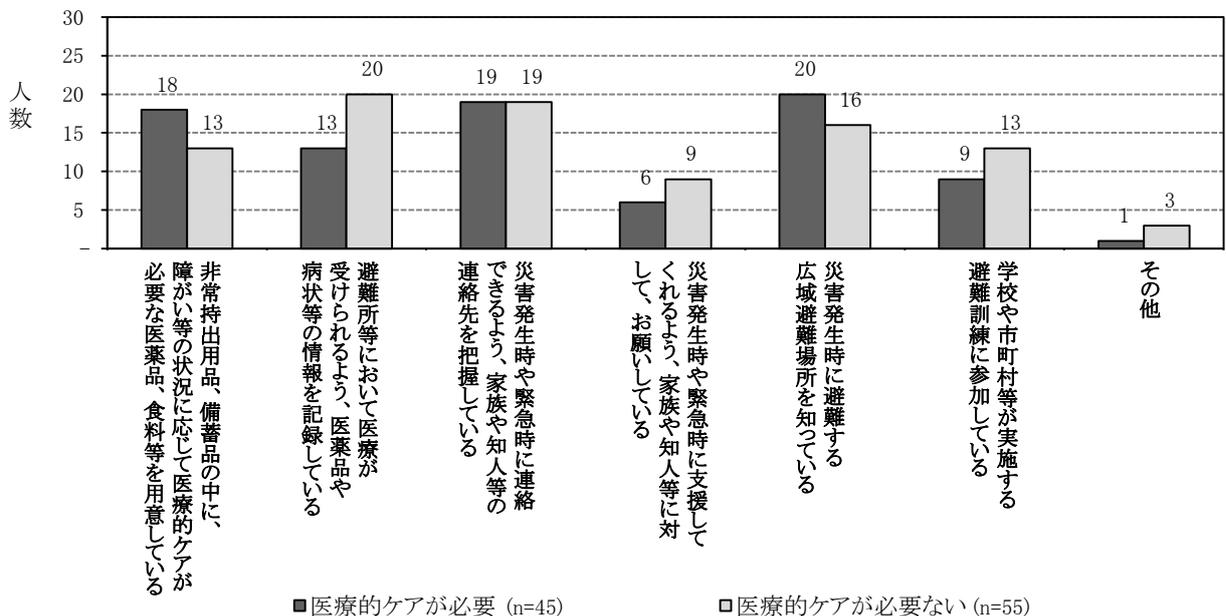


図92 医療的ケアの要否別×障がい等の状況に応じた特別な準備



問 38. 災害発生時の避難及び避難生活について、日頃から不安に思っていること

◆県民の皆様より多くのご意見をいただいた中より一部紹介します。

○吸入器を使う時、どうしたらよいのだろう・・・など。 ◆(2歳 ネブライザーによる吸入)
○家に子供と2人でいて避難となると、大荷物で無理です。移動の介助がほしい。避難先に医療物品などすぐ手配してほしい。 ◆(2歳 人工呼吸器 気管切開 酸素吸入(在宅酸素など) たん吸引(鼻汁吸引を含む 経鼻胃管・胃ろう)
○もしもの事が起こった時、長女(障害あり)と次女(年長)と三女(二歳)を連れて一人で避難できるか不安に思っている。避難所に和式トイレしかなかったら・・・と不安に思うし、福祉避難所は大きな川を超えないと行けない所ばかり。どこへ逃げるべきか選びかねています。 ◆(8歳 -)
○避難させられるかどうか・必要なものが多すぎて準備しても持ち出せない
○食形態の制限や必ず服薬するものがあり医ケアも含めすべて不安です ◆(11歳 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 体位変換)
○トイレの事、車いすでの移動(バリアフリー)、寝ころべるスペース、寒さ・暑さ対策・災害発生時について家族で話し合っているが、いい解決案が見つけられない。 ◆(12歳 -)
○医療ケアが必要なので、災害時に対応できるのか不安。
○避難の仕方を学べる機会があると良い。 ◆(6歳 人工呼吸器 たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう)
○酸素をしているため、避難時酸素がなくなるのではと心配。
○薬がなくなった場合が心配。 ◆(1歳 酸素吸入(在宅酸素など))
○1日3回利尿剤を服用しているので、トイレの面はとても気になります。感染の事と、ゆっくり身体を休める場所の確保。 ◆(8歳 酸素吸入(在宅酸素など))
○非常持出用品などの準備はあるが、それらの荷物を持って、障がいのある子どもとまだ歩けない子ども(兄弟)を連れて避難することはほとんど無理だと思っている。 ◆(3歳 酸素吸入(在宅酸素など) 経鼻胃管・胃ろう)
○医療機器を使用しているため、停電が長時間に及ぶと命に関わる。避難所等では電源の確保が必要である。 ◆(5歳 気管切開 酸素吸入(在宅酸素など) たん吸引(鼻汁吸引を含む ネブライザーによる吸入 経鼻胃管・胃ろう 自己注射)
○インスリンの確保、低血糖にならない様な食料品の確保、ただそれだけです。 ◆(16歳 自己注射)
○知的障害もあるので、どうしても騒がしくなるので周囲への配慮等、気になります。 ◆(7歳その他)
○避難しても、水、電気が止まったら子どもは死を覚悟しないといけないので、障がい者とその家族が避難できる障がい者用避難所をつくってほしい。 ◆(8歳 経鼻胃管・胃ろう)
○集団生活でのホコリ、感染症、食べ物の安全性、水の安全性など。命に関わることなので不安ばかりです。(災害発生後) ◆(10歳 -)
○障害の程度にもよるが、本人の意思が周囲の人に伝わらない為家族以外との意思疎通が難しい。災害時に助けを呼べるか不安。 ◆(10歳 その他)
○水道が止まる。水が飲めないと薬が服用できない。飲料水の確保、毎日てんかんの薬を飲んでいる。 ◆(13歳 -)

IX 将来に向けた生活について

問39 お子さんの将来についての不安の有無とその内容

～将来に不安がある人が約9割、病状の進行、健康や体力が維持できるか不安～

お子さんの将来について不安が「ある」と約9割(91.8%)が答えている。その不安内容は、「病状の進行」が64.7%、「健康や体力が維持できるか」が57.4%と病状の不安が上位にあり、「働く場があるか」が43.2%、「一緒に暮らす配偶者や家族がいるか」が43.7%、「十分な収入があるか」が42.1%と将来の生活に関する不安項目が続いている。

図93 将来についての不安の有無 n=207

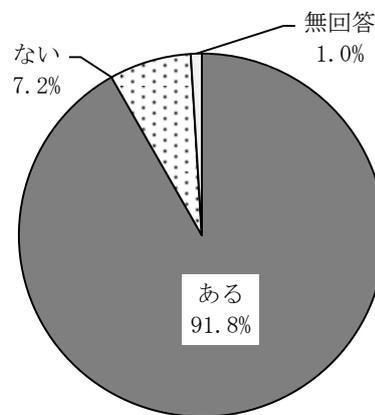
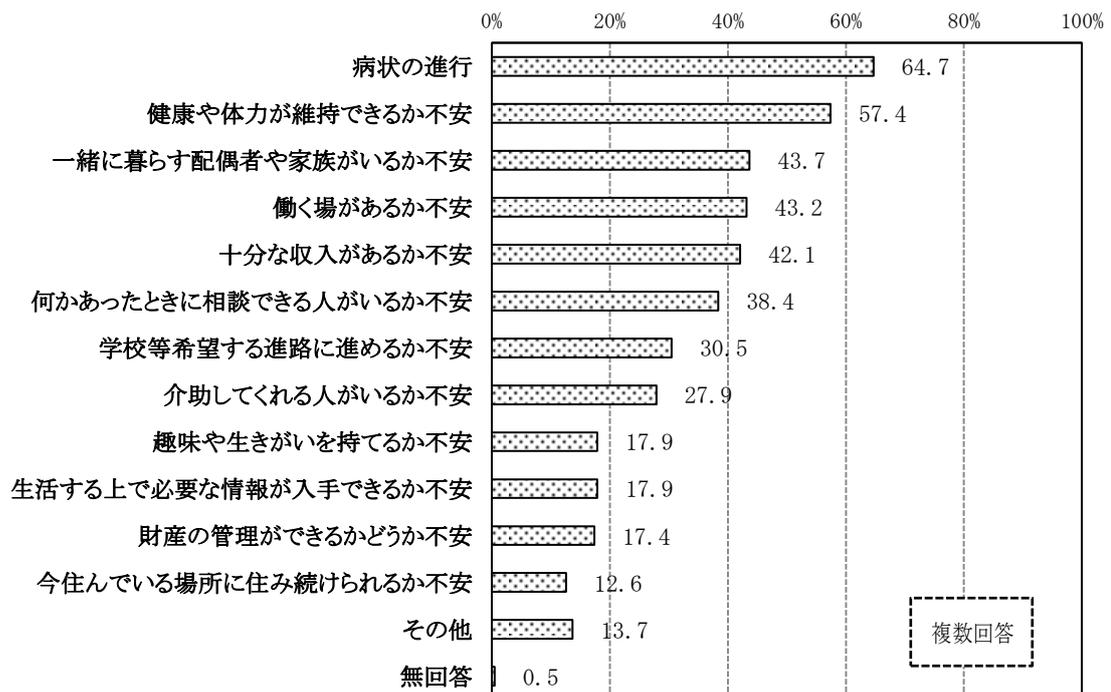


図94 将来についての不安 n=190



医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は、不安が「ある」と71人(95.9%:71人/74人)が答えている。また、医療的ケアが必要ない人と比較して「十分な収入があるか」「一緒に暮らす配偶者や家族がいるか」「介助してくれる人がいるか」「財産の管理ができるかどうか」等の将来の生活に関する項目の割合が高い。

年齢別でみると、0～2歳では「病状の進行」「十分な収入があるか」「働く場があるか不安」、16歳以上では「何かあったときに相談できる人がいるか不安」の割合が高い。

図 95 医療的ケアの要否別×将来についての不安内容

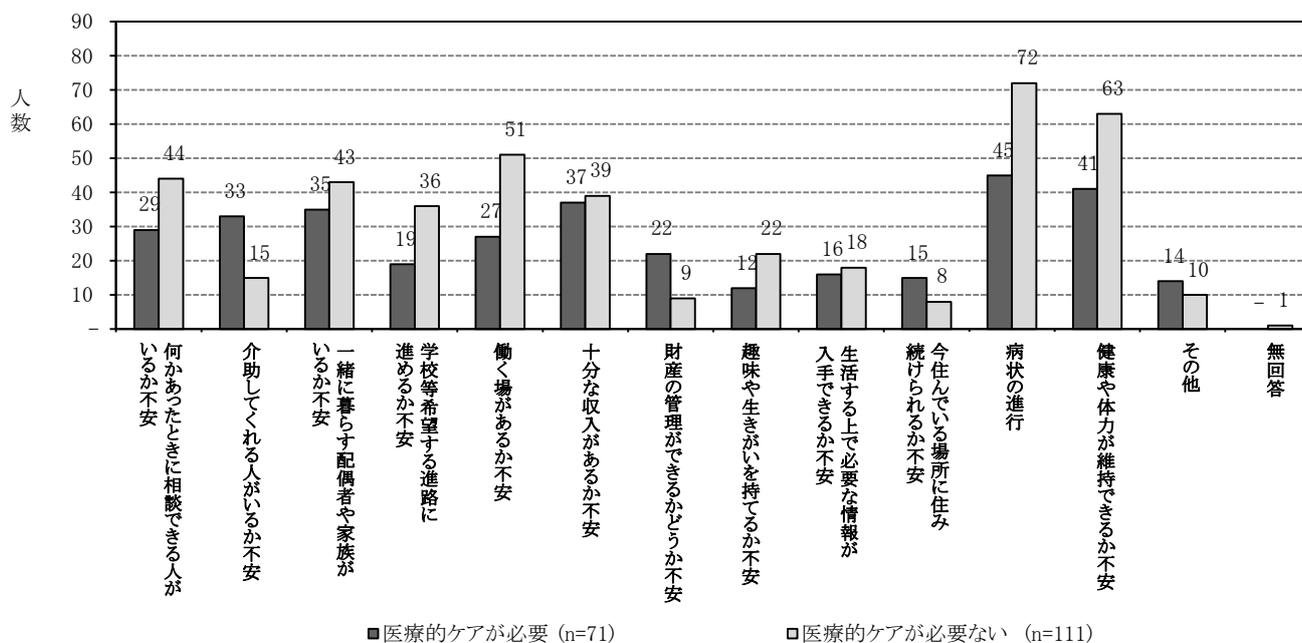


表 16 地区別・年齢別×医療的ケアが必要な人の将来についての不安内容

表数値:実数	回答数	何かあったときに相談できる人がいるか不安	介助してくれる人がいるか不安	一緒に暮らす配偶者や家族がいるか不安	学校等希望する進路に進めるか不安	働く場があるか不安	十分な収入があるか不安	財産の管理ができるかどうか不安	趣味や生きがいを持てるか不安	生活する上で必要な情報が入手できるか不安	今住んでいる場所に住み続けられるか不安	病状の進行	健康や体力が維持できるか不安	その他	
全体	71	29	33	35	19	27	37	22	12	16	15	45	41	14	
東部	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	1歳	1	-	-	-	1	1	1	1	-	1	-	-	-	
	2歳	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	
	3～6歳	4	2	3	1	2	1	3	3	-	2	1	4	4	
	7～9歳	11	5	4	6	4	5	7	5	2	3	4	9	8	
	10～12歳	6	2	4	4	1	2	3	1	1	1	3	4	5	
	13～15歳	1	-	-	1	-	-	-	-	1	-	1	-	-	1
	16～18歳	2	1	-	1	-	-	1	-	-	-	-	1	1	1
	19～20歳	1	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	1	1	-
	0歳	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-
中部	1歳	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	1	-	1	
	2歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	3～6歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	7～9歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	10～12歳	2	-	2	-	-	-	-	-	-	-	2	1	-	
	13～15歳	3	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	16～18歳	3	2	-	2	1	2	2	2	-	1	1	2	-	-
	19～20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	0歳	1	1	-	-	-	-	-	-	1	1	-	1	1	-
	1歳	2	2	1	2	2	2	2	-	1	1	1	2	2	1
西部	2歳	3	2	1	2	3	2	3	1	1	1	2	2	-	
	3～6歳	7	2	3	1	2	2	3	1	1	-	3	3	3	
	7～9歳	6	2	3	4	4	3	3	2	1	-	4	4	-	
	10～12歳	8	2	6	5	1	5	4	4	2	3	2	5	4	1
	13～15歳	3	2	2	3	1	-	1	1	1	1	2	1	2	1
	16～18歳	2	1	1	-	1	-	1	-	-	-	-	1	1	1
	19～20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	県外	2	2	1	1	-	1	1	-	1	-	-	1	1	-

問40 障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくための必要事項

～必要なときに十分な介助や支援が受けられること、周囲の人が理解してくれること～

障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくためには、「必要なとき十分な介助や支援が受けられること」が76.8%と最も多く、次いで「周囲の人が理解してくれること」が71.0%、「困ったときの相談支援体制が整っていること」が62.3%、「障がい等のある人に配慮された施設が整備されていること」が58.0%と続き、介助などの支援・相談体制の整備と周囲の人たちの理解が必要だと答えている。

医療的ケアの要否別でみると、医療的ケアを必要な人は「必要なとき十分な介助や支援が受けられること」「障がい等のある人に配慮された施設が整備されていること」「健康管理や治療・リハビリを受けやすいこと」「街の中での移動や活動が障がい等のある人にとって安全で快適なこと」等の意見が多くみられる。

図 96 医療的ケアの要否別×障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくための必要事項

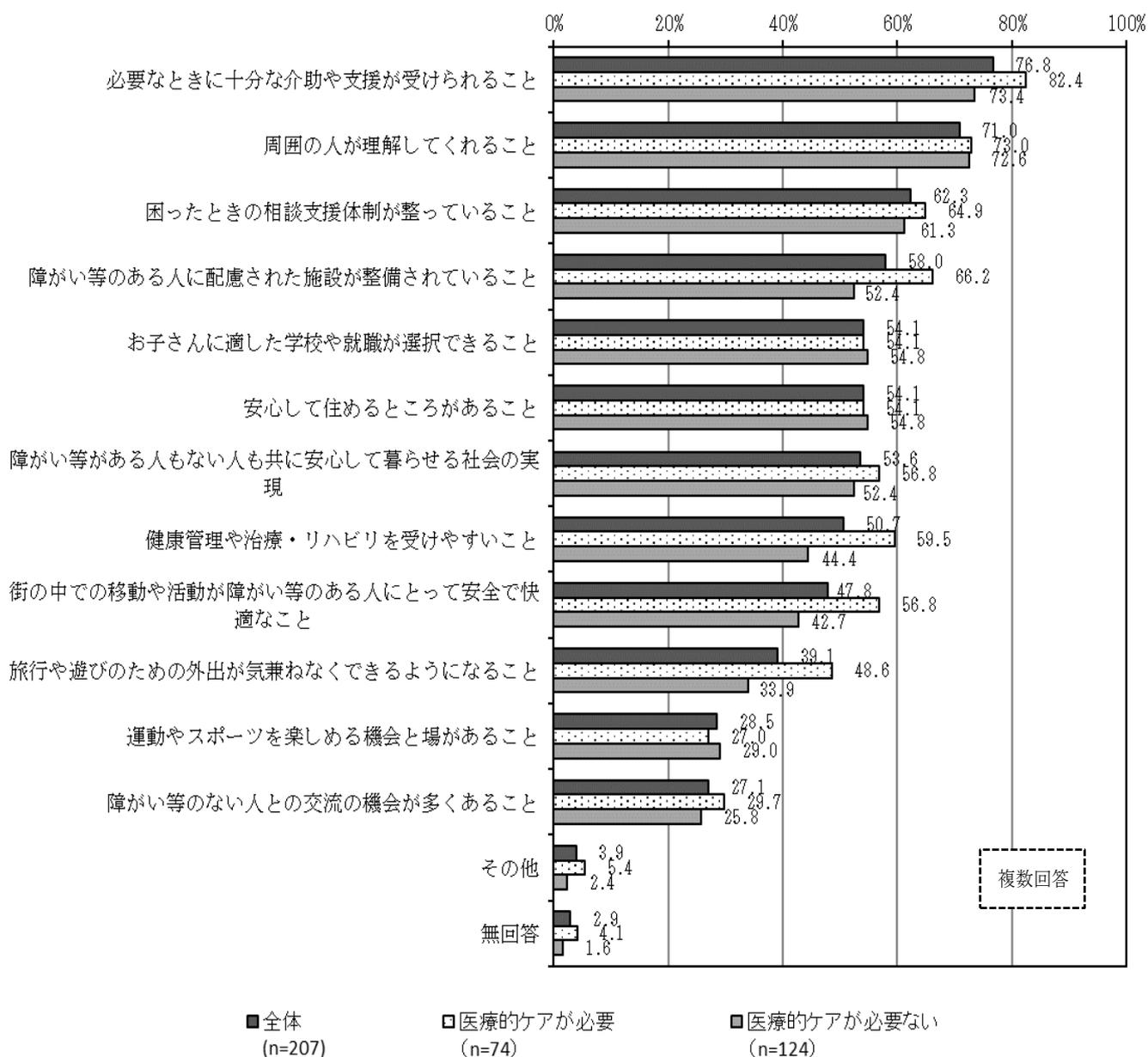


表 17 地区別・年齢別×障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくための必要事項

表数値・実数	回答数	必要なときに十分な介助や支援が受けられること	障がい等のある人に配慮された施設が整備されていること	困ったときの相談支援体制が整っていること	お子さんに適した学校や就職が選択できること	街の中での移動や活動が障がい等のある人にとって安全で快適なこと	安心して住める場所があること	健康管理や治療・リハビリを受けやすいこと	旅行や遊びのための外出が気兼ねなくできるようになること	運動やスポーツを楽しめる機会と場があること	周囲の人が理解してくれること	障がい等のない人との交流の機会が多くあること	障がい等がある人も安心して暮らせる社会の実現	その他	無回答
全体	74	61	49	48	40	42	40	44	36	20	54	22	42	4	3
地区別・年齢別	東部 29	0歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		1歳	1	-	-	-	1	-	-	1	-	1	-	-	-
		2歳	1	1	1	1	-	1	-	1	1	-	1	-	1
		3～6歳	4	3	3	1	1	3	2	4	4	2	2	1	1
		7～9歳	12	11	10	10	7	8	8	8	6	5	9	3	8
		10～12歳	7	6	4	5	3	3	5	6	3	3	5	2	5
		13～15歳	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	1
		16～18歳	2	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		19～20歳	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1
		中部 10	0歳	1	1	1	1	-	1	1	1	1	1	-	1
			1歳	1	1	1	1	-	-	1	1	1	1	-	1
			2歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
			3～6歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
			7～9歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
			10～12歳	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1
			13～15歳	3	3	1	2	1	-	1	-	-	-	2	-
			16～18歳	3	2	2	3	3	3	1	1	1	1	3	2
			19～20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
			西部 33	0歳	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
		1歳		2	2	2	1	2	2	2	1	2	1	2	2
		2歳		3	2	3	3	3	2	2	2	1	-	2	2
		3～6歳		7	7	5	5	5	5	4	4	3	-	5	1
		7～9歳		6	4	2	3	3	2	1	1	3	2	4	2
		10～12歳		9	7	6	4	5	4	5	5	3	2	5	2
		13～15歳		3	2	2	2	-	3	2	2	1	-	3	1
		県外	16～18歳	2	1	1	1	1	1	1	1	-	1	-	-
			19～20歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
			合計	2	2	1	2	2	1	1	2	2	1	2	1

【 参 考 資 料 】

1. 調査票
2. クロス集計表

1.調査票

医療的ケアが必要な児童等の地域生活支援 に関するアンケート調査票

【基本的事項】

◆回答される方についてお伺いします。

問1. 本アンケートの回答者はどなたですか。

お子さんからみた続柄で、あてはまるもの一つに○印をつけてください。

- | | | | | |
|-----------|-----|------|------|--------|
| ① 父 | ② 母 | ③ 祖父 | ④ 祖母 | ⑤ 兄弟姉妹 |
| ⑥ その他 () | | | | |

◆お子さんについてお伺いします。

問2. 現在の年齢について、あてはまるもの一つに○印をつけてください。

- | | | | |
|---------|-------------|-------|-------|
| ① 3歳未満 | ② 未就学(3~6歳) | ③ 小学生 | ④ 中学生 |
| ⑤ 中学卒業後 | | | |

問3. 現在の年齢をお書きください。

() 歳

問4. 同居している家族について、お子さんからみた続柄で、あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- | | | | |
|-----------------|-----|----------|---------|
| ① 父 | ② 母 | ③ 兄弟・姉妹 | ④ 祖父や祖母 |
| ⑤ 伯父(叔父)や伯母(叔母) | | ⑥ その他の親戚 | |
| ⑦ その他(具体的に:) | | | |
| ⑧ ひとり暮らし | | | |

問5. お子さんの所在地(鳥取県内の圏域)について、あてはまるもの一つに○印をつけてください。

なお、県外の学校等に通っていたりして、県外にお住まいの場合は「④県外」を選択してください。

- | | | | |
|------|------|------|------|
| ① 東部 | ② 中部 | ③ 西部 | ④ 県外 |
|------|------|------|------|

問6. お子さんが小児慢性特定疾病、特定医療費(指定難病)の医療受給者証をお持ちの場合は、医療費助成の対象疾病について回答してください。(お持ちでない場合は回答は不要です。)
 なお、両方の医療受給者証をお持ちの場合は、(1)、(2)の両方に回答してください。

(1)小児慢性特定疾病医療費医療受給者証(以下「小慢受給者証」という。)をお持ちの場合
 小慢受給者証に記載されている「疾患群番号」欄の2桁の数字で、あてはまるものすべてに○印をつけてください。(複数の小慢受給者証をお持ちの場合は複数回答してください。)

①01	②02	③03	④04	⑤05	⑥06	⑦07	⑧08
⑨09	⑩10	⑪11	⑫12	⑬13	⑭14		

(2)特定医療費(指定難病)医療受給者証をお持ちの場合
 医療受給者証の「医療費助成の対象疾病」欄に記載されている病名を記入してください。
 病名(_____)

問7. 現在ご利用の制度がありましたら、その制度すべてに○印をつけてください。また、①～④に○印をつけた場合は等級や障害の種類も併せて記入してください。なお、利用していない場合は「⑦利用していない」に○印をつけてください。

① 身体障害者手帳 (等級： _____ 級 障害の種類： _____)
② 精神障害者保健福祉手帳 (等級： _____ 級)
③ 療育手帳 (障害の程度： _____)
④ 特別児童扶養手当(等級： _____ 級)
⑤ 障害児福祉手当
⑥ その他(_____)
⑦ 利用していない

問8. お子さんが生まれたときの出生週数と出生体重を記入してください。

(1)出生週数(_____)週	(2)出生体重(_____)グラム
------------------	--------------------

問9. お子さんは生まれたとき、NICU(新生児特定集中治療室)に入院しましたか。
 あてはまるものに○印をつけてください。

①入院していない
②入院した(している) →入院期間(_____)年 (_____)ヶ月 入院中に行われた処置等が分かればその内容をお書きください

◆お子さんの普段の様子、療養の状況、介助の有無などについてお伺いします。

問10. お子さんの心身の状態について回答してください。

(1) お子さんの普段の様子（移動、運動の程度）について、あてはまるもの一つに○印をつけてください。

- | |
|--|
| ① 自分で歩くことができる（1歳6ヶ月までの乳幼児については、座ったり、ハイハイをしたり、伝い歩きをしたりするなど、ほぼ月齢に応じた発達をしている場合を含みます。） |
| ② 制限を伴って歩くことができる（手すり、身体介護などが必要） |
| ③ 手に持つ移動器具（杖、歩行器など）を使用して歩くことができる |
| ④ 制限を伴って自力で移動することができる（姿勢が保てる方で、電動車椅子、手漕ぎの車椅子などを自力で操作する） |
| ⑤ 手動車椅子で移動することができる（姿勢が保てない寝たきりの方） |
| ⑥ その他（ _____ ） |

(2) 座位（座ったときの姿勢）の状態について、あてはまるもの一つに○印をつけてください。

- | | |
|-----------------------------|----------------------|
| ① 座位が保持できる | ② 座位が保持できない（1歳以上の場合） |
| ③ 乳児であり、まだお座りができない（1歳未満の場合） | |

(3) お子さんのコミュニケーションの状態について、あてはまるもの一つに○印をつけてください。

- | |
|--|
| ① 日常生活に支障がなく、コミュニケーションがとれる |
| ② 特定の者（家族など）であればコミュニケーションがとれる |
| ③ 音声以外の方法でコミュニケーションがとれる
※手話や触手話、文字、サイン（身振りやしぐさ、まばたきなど）、意思伝達装置、指点字等） |
| ④ コミュニケーションがとれない |

(4) お子さんは食事、衣服の着脱、入浴、排泄などについて介助が必要ですか。あてはまるものに○印をつけてください。また、他にも介助が必要な内容がありましたら「(6)その他」の欄にお書きください。

なお、乳児などで介助の要否が分からない場合は、回答は不要です。問11に進んでください。

区 分	選 択 項 目		
(1) 食事	①全介助が必要	②一部介助が必要	③必要ではない
(2) 衣服の着脱	①全介助が必要	②一部介助が必要	③必要ではない
(3) 入浴	①全介助が必要	②一部介助が必要	③必要ではない
(4) 排泄	①全介助が必要	②一部介助が必要	③必要ではない
(5) 移動	①全介助が必要	②一部介助が必要	③必要ではない
(6) その他〔 _____ 〕			

問 11. 現在お子さんに必要な医療的ケアについて、あてはまるものすべてに○印をつけてください。

医療的ケアが必要ない場合は「⑰なし」に○印をつけてください。

医療的ケア	1日の実施回数	医療的ケアの概要
①人工呼吸器		肺に空気や酸素をおくって呼吸を助ける装置のこと
②気管切開		気管に直接穴を開け、その部分から気管カニューレという管を入れる気道確保の方法
③鼻咽頭Iワイ		鼻からのどにかけて管を入れる気管確保の方法
④酸素吸入 (在宅酸素など)		酸素ポンペにチューブを繋げて、口、鼻、呼吸器や気管カニューレより酸素を体に送り込むこと
⑤たん吸引 (鼻汁吸引を含む)	回/日	口、のど、鼻、気管などに溜まっている唾液、鼻水、痰を吸引器で吸い出すこと
⑥ネブライザーによる吸入	回/日	霧状にした薬液や水分を口や鼻から吸うこと
⑦中心静脈栄養		心臓に近い血管に管を入れ、高カロリー点滴を行う栄養方法
⑧経口摂取全介助		口から食事を摂取するが、介助者により全介助が必要であること
⑨経鼻胃管・ 胃ろう	注入回数 回/日	鼻から胃まで管を入れたり、お腹の表面と胃に穴を開け管を入れたりして、直接栄養を注入する方法
⑩腸ろう	注入回数 回/日	お腹の表面と腸に穴をあけて管をいれ、直接栄養を注入する方法
⑪腹膜透析		腹部にチューブを留置し、人工的に血液の老廃物をとりのぞき、きれいな血液にする方法
⑫定期導尿	回/日	尿道口から細い管をいれて、膀胱にたまった尿を排出させること
⑬人工肛門		腸管を腹部の表面に出し、排出口にしたもの
⑭体位変換	回/日	床ずれ、血行障害、疼痛等の防止のため、ある体位から別の体位に変える援助の方法
⑮自己注射	回/日	自分自身または家族が介助して、注射薬を投与すること
⑯その他〔		〕 _____ 回/日
⑰なし		

【医療的ケアとは】

家族、看護師・ヘルパーが日常的に行っている経管栄養注入やたんの吸引などの医療的な介助行為のこと。医師法上の「医療行為」と区別して「医療的ケア」と呼ばれています。

問 12. お子さんの日中の主な生活の場はどこですか。

あてはまるものすべてに○印をつけてください。

① 自宅（訪問学級等の利用なし）	② 保育園・幼稚園等の保育関係機関
③ 小中学校の普通学級	④ 小中学校の特別支援学級
⑤ 高等学校、専門学校、大学等	⑥ 特別支援学校
⑦ 自宅で訪問学級	⑧ 療育機関（鳥取療育園、中部療育園、県立総合療育センター）
⑨ 障害児通所支援事業所（児童発達支援）	⑩ 障害福祉サービス事業所
⑪ 病院（入院中）	⑫ その他（ _____ ）

問 13. 問 12 で「②保育園・幼稚園等の保育関係機関」「③小中学校の普通学級」「④小中学校の特別支援学級」「⑤高等学校、専門学校、大学等」「⑥特別支援学校」(以下「学校等」といいます。)と回答いただいた場合にお伺いします。

(1) お子さんは学校等の集団生活において、活動に制限や介助が必要な場合がありますか。あてはまるものに○印をつけ、「①ある」に○印をつけた場合は、その制限等の内容を具体的に記入してください。

①ある (具体的な内容 _____)
②ない

(2) 学校等の集団生活の中で困ること、心配なことはありますか。あてはまるものに○印をつけ、「①ある」に○印をつけた場合は、その内容を具体的に記入してください。

①ある (具体的な内容 _____)
②ない

◆お子さんの通園・通学の状況についてお伺いします。

問 14. お子さんの通園・通学の交通手段は何ですか。
あてはまるものすべてに○印をつけてください。

① 徒歩	② 自転車	③ 車いす	④ JR (汽車)
⑤ 路線バス	⑥ 送迎通学バス	⑦ タクシー	⑧ 自家用車
⑨ バイク	⑩ その他 (具体的に: _____)		

問 15. お子さんの通園・通学に付き添いは必要ですか。

① 必要である	② 必要ではない
---------	----------

問 16. 問 15 でお子さんの通園・通学に付き添いの介助者が「①必要である」と回答された場合にお伺いします。それはどなたですか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

① 父または母	② その他の家族・親戚	③ 近所の人・知人
④ 移動支援事業の職員	⑤ ボランティア	⑥ 通園・通学先の職員
⑦ その他 (具体的に: _____)		

◆お子さんの看護、保育等を行っている方の状況についてお伺いします。

問17. 問12で「①自宅」「⑦自宅で訪問学級」「⑪病院（入院中）」と回答いただいた場合にお伺いします。

(1) 日中に自宅や病院で主にお子さんの看護、保育等を行われている方はどなたですか。お子さんからみたその方の続柄で、あてはまるもの一つに○印をつけてください。

なお、「⑥看護、保育等をしている者は特にいない」に○印をつけた場合は、問18に進んでください。

① 父	② 母	③ 祖父母
④ ①～③以外の家族や親戚	⑤ その他(_____)	
⑥ 看護、保育等をしている者は特にいない		

(2) (1)で「⑥看護、保育等をしている者は特にいない」以外に○印をつけた場合に回答してください。日中に自宅や病院で主にお子さんの看護、保育等を行われている方の健康状態について、あてはまるもの一つに○印をつけてください。

① よい	② まあよい	③ 普通
④ あまりよくない	⑤ よくない	

(3) (1)で回答していただいた方の代わりに看護、保育等を行う方はいますか。あてはまるものに○印をつけてください。

①に○印をつけた場合は、お子さんからみたその方の続柄かサービスなどを利用している場合は代わりになる方の職種を()に記入してください。

① 代わりをお願いできる人がいる (代わりとなる方_____)
② 代わりをお願いできる人がいない

(4) (1)で回答していただいた方に代わって、看護、保育等を行ってもらう必要がある場合、障害福祉サービス等を利用することがありますか。あてはまるものに○印をつけて、()に記入してください。

① 利用することがある (利用しているサービス:_____)	
※サービスの例：居宅介護（Nパ-）、短期入所、訪問看護 など	
② 利用していない(理由:_____)	

◆お子さんの通院・入院についてお伺いします。

問18. 医療機関（療育機関を含む）には月に何回通院しますか。あてはまるもの一つに○印をつけてください。

※現在、入院中の場合は入院前の通院状況を回答してください。病状等の発症後、入院が継続している場合は「⑦入院中」に○印をつけてください。

① 月に1回	② 月に1～2回	③ 月に2～3回
④ 月に4回（1週間に1回程度）	⑤ 月に5回以上	⑥ 月に1回未満
⑦ 入院中		

問19. 現在、通院している医療機関について、あてはまるものすべてに○印をつけてください。

※問18で「⑦入院中」に○印をつけた場合は、回答は不要ですので、問21へ進んでください。

① 地域の開業している医療機関（小児科）
② 地域の開業している医療機関（小児科以外）
③ 県内の総合病院（県立中央病院、県立厚生病院、米子医療センター、博愛病院、労災病院、鳥取市立病院、鳥取生協病院、鳥取赤十字病院、野島病院、清水病院など）
④ 鳥取大学医学部附属病院〔年間の通院回数を記入してください _____回〕
⑤ 鳥取医療センター
⑥ 県内の療育機関（鳥取療育園、中部療育園、県立総合療育センター）
⑦ 県外の大学病院、専門医療機関等〔年間の通院回数を記入してください _____回〕
⑧ その他（_____）

問20. お子さんの通院の際、主に病院へ付き添う方はどなたですか。あてはまるもの一つに○印をつけてください。

① 父	② 母	③ 祖父母	④ ①～③以外の家族や親戚
⑤ その他（_____）			⑥ 付き添いはいない

問21. お子さんが入院する際、主に病室に付き添う（付き添った）方はどなたですか。あてはまるもの一つに○印をつけてください。入院の経験がない場合は、入院した場合に付き添う予定の方に○印をつけてください。

① 父	② 母	③ 祖父母	④ ①～③以外の家族や親戚
⑤ その他（_____）			⑥ 付き添いはいない

問22. お子さんの通院、入院の際に困ること、負担と感ずることはありますか。

あてはまるものすべてに○印をつけてください。

① 付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない
② 付き添いで仕事を休む機会が多い
③ 付き添いの間、ほかの兄弟姉妹の面倒をみる人がいない
④ 移動の際、ヘルパーや複数人の介助が必要
⑤ 県外の医療機関にかかっており通院が負担（交通費、移動時間など）
⑥ その他(_____)
⑦ 特になし

◆お子さんのサービス・支援の利用状況について伺います。

問23. お子さんの療養、看護等で利用しているサービスがありましたら、あてはまるものすべてに○印をつけてください。利用していない場合は「⑫なし」に○印をつけてください。

サービス名	一月の利用回数	サービスの概要
① 障害児相談支援 (計画相談を含む)	回/月	サービス申請に係る利用計画案の作成、給付決定後のサービスを提供する事業所との連絡調整を行う
② 訪問診療	回/月	医師がお住まいを定期的に訪問し、診療、治療、薬の処方、療養上の相談、指導等を行う
③ 訪問看護	回/月	看護師が療養中のお住まいを訪問し、健康状態や病状、治療の状況など総合的に判断し必要な看護を行う医療サービス
④ 訪問リハビリ	回/月	利用者本人と自宅環境との適合を調整する役割を持ち、自宅での自立支援に効果的なサービス
⑤ 居宅介護 (ホームヘルプ)	回/月	ホームヘルパーが介護、家事などのお世話をするサービス
⑥ 移動支援	回/月	外出時にヘルパーが付き添ったり、福祉車両、福祉タクシー等で移動を支援するサービス
⑦ ショートステイ (短期入所)	回/月	ご家庭でお子さんのお世話が出来ない場合に、短期間施設に入り生活に必要な援助を行うサービス
⑧ 日中一時支援	回/月	日常的に看護等をしている家族の一時的な休息を図ることを目的として提供するサービス
⑨ 放課後等デイサービス	回/月	障がいのある就学児童・生徒(小・中・高校生)が、学校の授業終了後や長期休暇中に通う施設サービス
⑩ 児童発達支援 (医療型を含む)	回/月	障がいや遅れのある未就学児が日常生活の基本となる動作や知識を学び、集団生活への適応訓練など行うサービス
⑪ その他 [_____]	_____ 回/月	
⑫ なし		

問24. お子さんの療養、看護等でサービスを利用する場合、または利用したい場合に、困ることがあります。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

なお、問23で「⑫なし」を選択した場合、回答は不要ですので、問26に進んでください。

- ① どのサービスが利用できるかわからない
- ② サービスを利用するための手続きがわからない
- ③ サービスを提供している施設や事業所がどこにあるのか知らない
- ④ 利用できるサービスの量（日数・時間数・回数等）がわからない
- ⑤ サービス利用にかかる費用の負担が大きい
- ⑥ サービスの質が十分ではない
- ⑦ サービスを利用したくても断られる
(断られた理由 _____)
- ⑧ 利用したいサービスがない（※利用したいサービスの希望がありましたら、問25にお書きください）
- ⑨ サービスを利用するための送迎がない
- ⑩ その他(_____)
- ⑪ 特にない

問 25. お子さんの療養、看護等の支援として希望する支援、サービス、取組みなどがありましたらお書きください。（自由記載）

問 26. お子さんの日常生活の中で、障がいや慢性的な疾病（以下「障がい等」という。）を持っていることが原因で、次のような対応を受けたことがありますか。
あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- ① 希望した学校（保育関係機関も含む）に入学できなかった
- ② 職場、学校、地域の人に、障がい等があることで嫌がらせを受けた
- ③ 道路や建物が利用しにくい
- ④ スポーツや文化・芸術に接する機会が少ない
- ⑤ 家族や施設の人から暴力による虐待を受けた
- ⑥ 民間の食堂やホテルなどで障がい等があることを理由に断られた
- ⑦ 公的施設で障がい等があることを理由に利用を断られた
- ⑧ 親族の冠婚葬祭への出席を断られた
- ⑨ その他（具体的に： _____）
- ⑩ 特にない

問27. お子さんの療養、看護等について相談した（する）人や機関等で、あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- ① 医療機関の医師・看護師
- ② 社会福祉士、医療ソーシャルワーカー
- ③ 訪問看護事業所の訪問看護師等の専門職
- ④ 利用しているサービスを提供する事業所の職員
- ⑤ 公的な機関（県保健所、市町村）の保健師・その他の職員
- ⑥ 障がい者相談専門員
- ⑦ 通っている学校等（保育・幼稚園、認定子ども園、小中高等学校・特別支援学校）の職員
- ⑧ 家族・親族
- ⑨ 友人・知人
- ⑩ インターネット（SNS、掲示板など）
- ⑪ 相談する必要がないので誰にも相談していない
- ⑫ その他（ _____）

問28. お子さんの療養、看護等に関する相談機関（窓口）について困ること（困ったこと）がありますか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

なお、問27で「⑪相談する必要がないので誰にも相談していない」のみを選択した場合は、回答不要ですので、問30に進んでください。

- ① どこに相談してよいかわからない（わからなかった）
- ② 相談機関は知っているが、近くにない
- ③ 相談内容により相談先が違い煩雑だ
- ④ 相談したが必要な情報が得られない
- ⑤ 継続的に関わってくれない（関わってくれる人がいない）
- ⑥ その他（_____）
- ⑦ 特にない

問29. お子さんの療養、看護等の相談への対応について、希望すること、意見などがありましたらお書きください。また、相談対応してほしい機関、場所などについて、希望や意見がありましたらお書きください。（自由記載）

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

◆ご家族の生活状況についてお伺いします。

問30. お子さんの治療や療養によって、ご家族（父母や主にお子さまの看護、保育等をする方）の生活や就業の状況などに、変化や影響した（する）こと負担になることがありますか。

あてはまるものに○印をつけ、「①ある」に○印をつけた場合はその内容をお書きください。

①ある

②ない

「①ある」と回答された場合は、具体的な内容をお書きください。

問31. お子さんにほかのご兄弟姉妹がいる場合にお伺いします。

お子さんの治療や療養によって、ご兄弟姉妹の生活や心身の状況などに、変化や影響した（する）こと、または変化や影響をあたえていると思われることがありますか。

あてはまるものに○印をつけ、「①ある」に○印をつけた場合はその内容をお書きください。

①ある

②ない

「①ある」と回答された場合は、具体的な内容をお書きください。

問 32(1) 問 30～31 にお書きいただいたことを踏まえて、ご家族への支援として希望するサービス・支援についてあてはまるものすべてに○印をつけてください。ない場合は「⑩特にない」に○印をつけてください。

① 付き添い、看護の代わりにしてくれる専門職の派遣

② 福祉車両などでの移動支援

③ 医療的ケアができる施設での一時預かり

④ 医療的ケアができる施設での短期入所

⑤ 日中のディサービス

⑥ ピアカウンセリング

※ピアカウンセリングとは、同じ立場や悩みを抱えた人たちが集まり、同じ仲間として行うカウンセリングのことです。自分の悩みを話したり、相手の悩みや体験談などを聞いたりします。

⑦ レスパイト

※在宅で看護や介護または育児（以下「看護等」という。）しているご家族に、支援者が看護等を一時的に代替してリフレッシュしてもらうこと。また、そのようなサービス。

⑧ 障がい等を持っている子どもと一緒に参加できるイベントなどの開催

⑨ 家族旅行などへの同行支援

⑩ 特にない

(2) また、その他希望するサービスや既存のサービスへの意見、要望などがありましたらお書きください。(自由記載)

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

◆災害発生時等の対応についてお伺いします。

問33. 洪水、土砂災害及び地震などの災害発生時（以下「災害発生時」といいます。）、自宅以外の場所へ避難しなければならない事態に備えて、避難方法や避難場所について、ご家族で話し合っていますか。あてはまるもの一つに○印をつけてください。

- | | |
|------------------|---------------------|
| ① 話し合っている（話し合った） | ② 話し合いが必要だが話し合っていない |
| ③ 話し合いは必要ない | |

問34. お子さんと一緒に避難したり、避難生活を行う場合に、お子さんの移動、看護、保育等について協力してくれる者や支援者（団体）がいますか。あてはまるもの一つに○印をつけてください。

- | |
|--|
| ① いる（具体的に記載してください） 例：親戚・親族、福祉サービス事業所など
〔協力・支援者（団体）： _____ 〕 |
| ② 協力をしてもらいたいが、適切な者（団体など）がいない |
| ③ 協力は必要ない |

問35. 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域からどのような支援を必要としますか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- | |
|----------------------------|
| ① 個別に安否確認をしてくれること |
| ② 移動の介助をしてくれること |
| ③ 障がいや疾患別に必要な物品を手配してくれること |
| ④ 避難所に意思疎通のための器具が配備されていること |
| ⑤ 医療面についての相談窓口があること |
| ⑥ 医療機関の受け入れ体制があること |
| ⑦ 適切な医療（的ケア）が受けられること |
| ⑧ その他（具体的に： _____） |
| ⑨ 特に必要としない |

問36. 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域などから支援を受けるため、あらかじめお子さんの個人情報（名前、住所、世帯の状況、障がいの状況、緊急連絡先等）をお住まいの市町村に提供することについて、どう思いますか。あてはまるもの一つに○印をつけてください。

- ① 災害発生時に必要な支援を受けることができるために、積極的に提供した方がよい
- ② 最小限の情報（名前、住所程度）ならかまわない
- ③ 個人情報なので知らせたくない
- ④ その他（具体的に： _____ ）
- ⑤ わからない

問37. 災害発生時に備えて、お子さんの障がい等の状況に応じて特別に準備をしていますか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- ① 非常持出用品、備蓄品の中に、障がい等の状況に応じて必要な医薬品、食料等を用意している
- ② 避難所等において医療が受けられるよう、医薬品や病状等の情報を記録している
- ③ 災害発生時や緊急時に連絡できるよう、家族や知人等の連絡先を把握している
- ④ 災害発生時や緊急時に支援してくれるよう、家族や知人等に対して、お願いしている
- ⑤ 災害発生時に避難する広域避難場所を知っている
- ⑥ 学校や市町村等が実施する避難訓練に参加している
- ⑦ その他（具体的に： _____ ）
- ⑧ 特に準備していない

問38. 災害発生時の避難及び避難生活について、日頃から不安に思っていること（困りごとなど）があればお書きください。（自由記載）

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

◆将来に向けた生活についてお伺いします。

問39. お子さんの将来について、特にどのようなことに不安を感じていますか。

あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- ① 何かあったときに相談できる人がいるか不安
- ② 介助してくれる人がいるか不安
- ③ 一緒に暮らす配偶者や家族がいるか不安
- ④ 学校等希望する進路に進めるか不安
- ⑤ 働く場があるか不安
- ⑥ 十分な収入があるか不安
- ⑦ 財産の管理ができるかどうか不安
- ⑧ 趣味や生きがいを持てるか不安
- ⑨ 生活する上で必要な情報が入手できるか不安
- ⑩ 今住んでいる場所に住み続けられるか不安
- ⑪ 病状の進行
- ⑫ 健康や体力が維持できるか不安
- ⑬ その他（具体的に：_____）
- ⑭ 不安はない

問40. 障がい等のある人が地域の中で安心して生活していくためには、特にどのようなことが必要

だと思いますか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- ① 必要なときに十分な介助や支援が受けられること
- ② 障がい等のある人に配慮された施設が整備されていること
- ③ 困ったときの相談支援体制が整っていること
- ④ お子さんに適した学校や就職が選択できること
- ⑤ 街の中での移動や活動が障がい等のある人にとって安全で快適なこと
- ⑥ 安心して住めるところがあること
- ⑦ 健康管理や治療・リハビリを受けやすいこと
- ⑧ 旅行や遊びのための外出が気兼ねなくできること
- ⑨ 運動やスポーツを楽しめる機会と場があること
- ⑩ 周囲の人が理解してくれること
- ⑪ 障がい等のない人との交流の機会が多くあること
- ⑫ 障がい等がある人もない人も共に安心して暮らせる社会の実現
- ⑬ その他（具体的に：_____）

