

山口県における
医療的ケア児の実態調査結果報告書

令和元年(2019年)11月
山口県健康福祉部障害者支援課

目 次

○ 実施要領	-----	1
○ 調査結果		
1. 「実数調査」の結果及び「生活状況・ニーズ調査」の回答数について	-----	3
2. 基本情報について		
(1) 記入者	-----	3
(2) 本人の現在の状況	-----	3
3. 症状、障害の状態について		
(1) 現在の障害の状態	-----	5
(2) 実施している医療的ケア	-----	6
(3) かかりつけの医療機関	-----	11
4. 医療的ケア児の日常の生活について		
(1) 平日の日中に過ごす場所	-----	14
(2) サービスの利用	-----	16
(3) 通園・通学の状態	-----	18
5. 家族の生活状況について		
(1) 介護の状況	-----	19
(2) 介護を行っている人の生活状況	-----	20
(3) 介護を行っている人が介護できない場合の代わり	-----	22
(4) 医療費、心配事の相談先	-----	23
6. 災害対策について	-----	24
7. 意見・要望について	-----	26
○ 実数調査票様式	-----	28
○ アンケート調査票様式	-----	31

山口県における医療的ケア児の実態調査実施要領

令和元年6月
山口県健康福祉部
障害者支援課

1 目的

山口県内における医療的ケア児とその家族の生活状況や支援ニーズを把握することにより、今後の医療的ケア児とその家族への支援施策等を検討するための基礎資料とする。

2 実施主体

実施主体は山口県とし、県内市町及び山口県医療的ケア児支援地域協議会（以下「協議会」という。）等の協力を得ながら実施する。

3 調査における医療的ケア児の定義

レスピレータ（人工呼吸器）管理、気管内挿管・気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入、たん吸引、ネブライザー、中心静脈栄養（IVH）、経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）、腸ろう・腸管栄養、人工透析（腹膜灌流を含む）、定期導尿、人工肛門等の医療的ケアを日常的に必要とする20歳未満の方

※平成30年度障害福祉サービス等報酬改定による医療的ケア児に関する判定スコアに従う。（「(超)重症児者」判定項目のうち運動機能について考慮しないもの）

4 調査内容

(1) 医療的ケア児実数調査

① 調査対象

令和元年5月1日現在、山口県内に在住する在宅の医療的ケア児

② 調査期間

令和元年6月26日から7月17日まで

③ 調査方法

各市町、県健康福祉センター（県健康増進課経由）及び県教育委員会を対象に、別紙「実数調査票」による調査を行う。

(ア) 市町（障害福祉主管課、母子保健主管課、子育て支援所管課、教育委員会等）が把握している医療的ケア児

- ・訪問・居宅系福祉サービスの支給決定状況からの把握
- ・日常生活用具の支給決定状況からの把握
- ・身体障害者手帳及び療育手帳の取得状況からの把握

- ・母子保健活動等からの把握 等
- (イ) 県（健康福祉センター 等）が把握している医療的ケア児
 - ・小児慢性特定疾病医療費受給者からの把握 等
- (ウ) 県教育委員会が把握している医療的ケア児
 - ・文部科学省実施「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」からの把握 等
- ④ 取りまとめ方法
県障害者支援課において、「実数調査票」を集約し、対象者実数を整理する。

(2) 医療的ケア児とその家族の生活状況・ニーズ調査

- ① 調査対象
 - (1) で把握された医療的ケア児とその家族
- ② 調査期間
令和元年8月上旬から9月9日まで
- ③ 調査方法
原則として、市町から対象家族へ、別紙「アンケート調査票」による郵送調査またはヒアリング調査を行う。市町は、県にデータ提供する。
- ④ 調査内容
 - (ア) 医療的ケア児の基本状況
 - 性別、年齢、居住地、手帳所持の有無 等
 - (イ) 医療的ケア児の病状、障害の状態について
 - 障害の状態、医療的ケアの内容、かかりつけ医療機関 等
 - (ウ) 医療的ケア児の日常の生活について
 - 就園・就学状況、サービスの利用状況 等
 - (エ) 家族の生活状況について
 - 介護の状況、相談者の有無 等
 - (オ) 災害対策について
 - 医療機器の予備動力の保有状況 等

5 調査結果の取扱い

調査結果については、個人が特定されない形で集計を行い、その概要を公表するとともに、協議会に報告し、県における今後の医療的ケア児に係る支援施策等の検討に活用する。

また、各市町の支援施策等の検討にも活用できるよう、各市町の対象者に係る調査内容を提供する。

1. 「実数調査」の結果及び「生活状況・ニーズ調査」の回答数について

圏域名	医療的 ケア児数(人)	生活状況・ ニーズ調査 回答数(人)
岩国圏域	11	4
柳井圏域	7	4
周南圏域	27	22
山口・防府圏域	30	21
宇部・小野田圏域	30	19
下関圏域	37	22
長門圏域	5	3
萩圏域	3	3
計	150	98

回答率:65.3%

市町等を対象に実施した「実数調査」の結果、150名の医療的ケア児を把握した。圏域別では、下関圏域（37人）が最も多く、続いて、山口・防府圏域（30人）、宇部・小野田圏域（30人）となっている。

当該対象者の家族に対し、市町又は県から、郵送又はヒアリングによる「生活状況・ニーズ調査」を実施し、98人から回答があった。回答率は65.3%となっている。

2. 基本状況について

(1) 記入者

<記入者(本人から見た続柄)>

n=98

項目	父	母	祖父	祖母	兄／姉
数(人)	13	85	0	0	0
割合(%)	13.3	86.7	0.0	0.0	0.0
項目	弟／妹	その他	無回答		
数(人)	0	0	0		
割合(%)	0.0	0.0	0.0		

アンケート調査票の記入者は、母が85人（86.7%）、父が13人（13.3%）となっている。父母以外の記入者はいなかった。

(2) 本人の現在の状況

<性別>

n=98

項目	男	女	無回答
数(人)	49	49	0
割合(%)	50.0	50.0	0.0

性別は、男が49人（50.0%）、女が49人（50.0%）となっている。

<年齢>

n=98

項目	0歳	1～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
数(人)	6	32	25	14	14
割合(%)	6.1	32.7	25.5	14.3	14.3
項目	18～19歳	無回答			
数(人)	7	0			
割合(%)	7.1	0.0			

年齢別では、1歳から5歳が32人（32.7%）と最も多く、中学校就学年齢前の0歳から11歳までの合計で全体の約2/3を占める。

<手帳の所持>

①身体障害者手帳

(a)所持の有無等

n=98

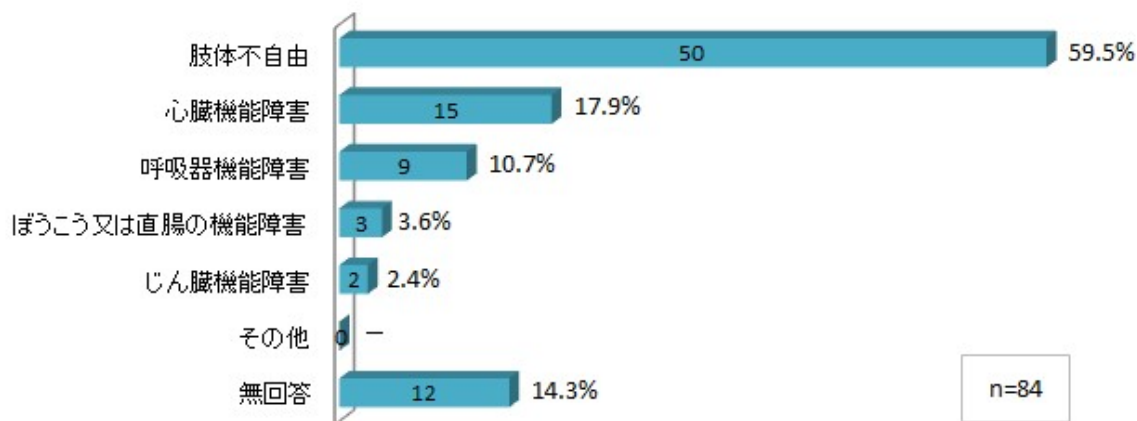
項目	あり	なし	申請中	その他	無回答
数(人)	84	11	2	0	1
割合(%)	85.7	11.2	2.0	0.0	1.0

(b)等級

n=84

項目	1級	2級	3級	4級	5級
数(人)	79	1	3	1	0
割合(%)	94.0	1.2	3.6	1.2	0.0
項目	6級	無回答			
数(人)	0	0			
割合(%)	0.0	0.0			

(c) 種別



※複数の種別に該当する場合があるため、総数はnと合致しない

身体障害者手帳については、全体の85.7%に当たる84人が所持しており、うち、1級の所持者が79人（94.0%）となっている。

手帳所持者のうち、障害種別は「肢体不自由」が50人（59.5%）で最も多く、続いて「心臓機能障害」（15人）、「呼吸器機能障害」（9人）の順となっている。

②療育手帳

(a)所持の有無等

n=98

項目	あり	なし	申請中	その他	無回答
数(人)	31	50	1	1	15
割合(%)	31.6	51.0	1.0	1.0	15.3

※「その他」の内容

これから申請

(b)障害の程度

n=31

項目	A	B	無回答
数(人)	26	4	1
割合(%)	83.9	12.9	3.2

③精神障害者保健福祉手帳

(a)所持の有無

n=98

項目	あり	なし	申請中	その他	無回答
数(人)	1	68	0	0	29
割合(%)	1.0	69.4	0.0	0.0	29.6

(b)等級

n=1

項目	1級	2級	3級	無回答
数(人)	0	0	0	1
割合(%)	0.0	0.0	0.0	100.0

療育手帳については、31人(31.6%)が所持しており、50人(51.0%)が所持していない。また、所持者のうち、83.9%に当たる26人が「A」を所持している。

また、精神障害者保健福祉手帳は1人が所持している。

<小児慢性特定疾病医療費支給認定>

n=98

項目	あり	なし	申請中	その他	無回答
数(人)	48	41	2	0	7
割合(%)	49.0	41.8	2.0	0.0	7.1

小児慢性特定疾病医療費については、約半数の48人(49.0%)が支給認定を受けている。

3. 症状、障害の状態について

(1) 現在の障害の状態

<姿勢・移動>

n=98

項目	寝返り出来ない	寝返り可	座位を保てる	這って移動	歩いて移動(膝立含む)
数(人)	49	9	3	11	23
割合(%)	50.0	9.2	3.1	11.2	23.5
項目	無回答				
数(人)	3				
割合(%)	3.1				

※発達段階としての状態の場合は回答を不要としているため、「無回答」にはその人数を含む。

<言語・理解>

n=98

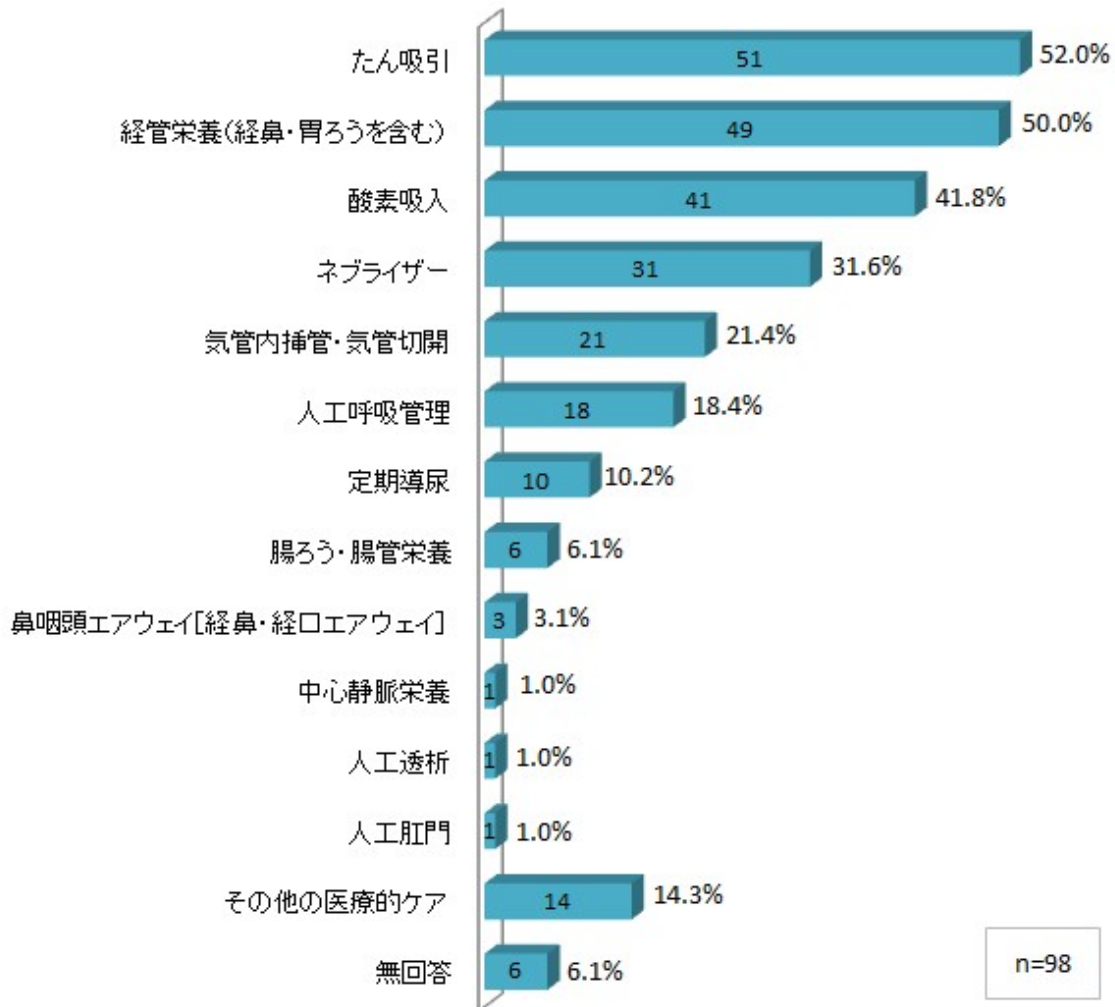
項目	呼びかけへの反応が乏しい	呼びかけに反応する	簡単な指示を理解する	普通の会話を理解する	無回答
数(人)	29	27	16	23	3
割合(%)	29.6	27.6	16.3	23.5	3.1

※発達段階としての状態の場合は回答を不要としているため、「無回答」にはその人数を含む。

姿勢・移動については、「寝返り出来ない」が49人で半数となっており、続いて、「歩いて移動（膝立含む）」（23人）、「這って移動」（11人）となっている。
 言語・理解については、「呼びかけへの反応が乏しい」が29人（29.6%）と最も多いが、その他の状態にも満遍なく分布している。

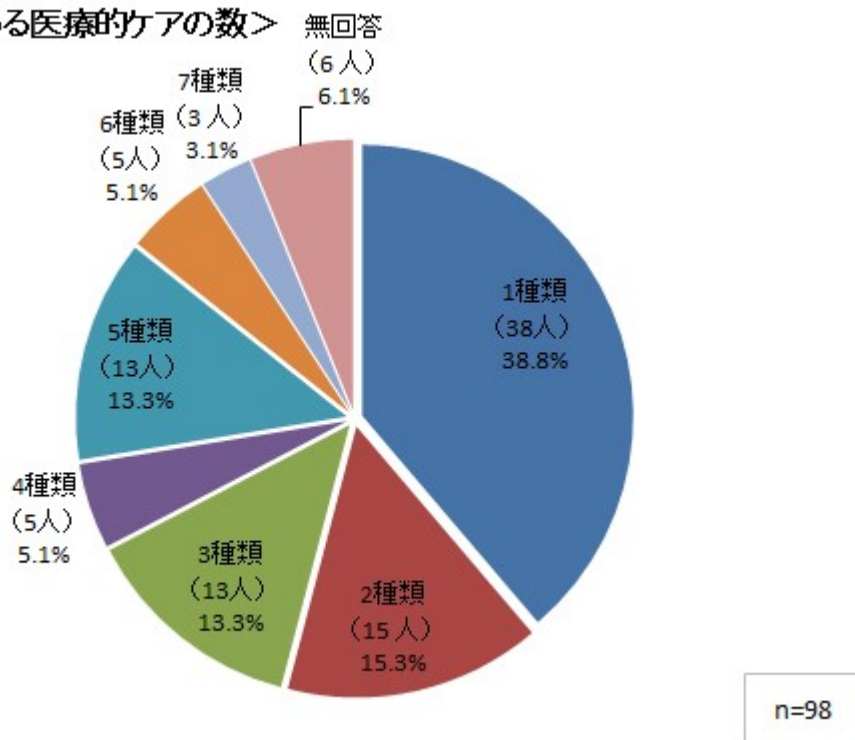
(2) 実施している医療的ケア

<実施している医療的ケアの種別> ※複数回答可



実施している医療的ケアの種別は、「たん吸引」（51人）、「経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）」（49人）、「酸素吸入」（41人）の順に多い。一方、「中心静脈栄養」、「人工透析」、「人工肛門」はそれぞれ1人となっている。

<実施している医療的ケアの数>



実施している医療的ケアの数は、1種類（38人）が最も多いが、2つ以上複数の医療的ケアをしている人は54人で、全体の半分以上の55.1%となっている。

<内容・回数>

①たん吸引

n=51

項目	6回未満/日	6回以上/日	その他	無回答
数(人)	10	23	17	1
割合(%)	19.6	45.1	33.3	2.0

○「6回以上/日」の回数

n=23

項目	13回未満	13回以上25回未満	25回以上	無回答
数(人)	7	4	6	6
割合(%)	30.4	17.4	26.1	26.1

※「その他」の内容

喘息発作時

日により数回行ったり全く行わなかったり

風邪をひいて痰がある時のみ

全くない時もある

必要時

かぜをひいた時やアレルギーの季節のみ

花粉の時期のみ、体調不良の時

風邪などで痰の量が多くなった時

体調の悪い時

随時頻回

冬場に多く20/日以上

必要に応じて

体調不良時

たん吸引は、「6回以上/日」が23人(45.1%)と最も多く、その回数は「13回未満」7人、「13回以上25回未満」4人、「25回以上」6人となっている。
「その他」の内容として、体調不良時に行うなどの回答があった

②経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)

n=49

項目	持続注入	間欠注入	その他	無回答	持続注入ポンプ使用
数(人)	2	38	4	5	5
割合(%)	4.1	77.6	8.2	10.2	

○「間欠注入」の回数

n=38

項目	1回	2~3回	4~5回	6~7回	8~9回
数(人)	2	4	24	3	2
割合(%)	5.3	10.5	63.2	7.9	5.3
項目	10回以上	無回答			
数(人)	0	3			
割合(%)	0.0	7.9			

※「その他」の内容

胃残チェック・内服注入の為
エネーボ3/日、お茶ジュース2~3/日
短時間注入法・半固形栄養・ミキサー食
栄養剤3回、薬6回、水分補給4回

経管栄養は、「間欠注入」が38人(77.6%)と最も多く、その回数は「4~5回」が24人と最も多い。
「その他」の内容として、胃残チェックのために使用するなど回答があった。

③酸素吸入

n=41

項目	24時間	夜間のみ	その他	無回答
数(人)	21	7	12	1
割合(%)	51.2	17.1	29.3	2.4

※「その他」の内容

5時間/日程度
12時間/日程度
16時間/日程度
緊急時のみ
チアノーゼ時、けいれん時などSPOが下がった時月1回あるかないか時々
体調不良時のみ使用
今はほとんど使用しなくてよかった
モニター管理のみ
調子が悪い時のみ

酸素吸入は、「24時間」が21人(51.2%)と最も多い。
「その他」の内容として、体調不良時に使用するなどの回答があった。

④ネブライザー

n=31

項目	1～2回/日	3～6回/日	7回以上/日	その他	無回答
数(人)	11	4	0	15	1
割合(%)	35.5	12.9	0.0	48.4	3.2

※「その他」の内容

呼吸がヒューヒューと鳴った時に使用

カゼなどで咳がひどい時のみ

喘息や咳嗽のある時のみ

風邪がひどくゼロゼロがある時のみ

体調に応じて

調子の悪い時のみ

風邪等

体調不良時のみ使用 3/日

体調不良の悪い時

不調時に吸入

数か月に1回

かぜをひいた時やアレルギーの季節のみ

ネブライザーは、「1～2回/日」が11人（35.5%）と最も多い。
「その他」の内容として、体調不良時に使用するなどの回答があった。

⑤人工呼吸管理

n=18

項目	24時間	夜間のみ	その他	無回答
数(人)	8	10	0	0
割合(%)	44.4	55.6	0.0	0.0

人工呼吸管理は、「夜間のみ」が10人（55.6%）、「24時間」が8人（44.4%）となっている。

⑥定期導尿

n=10

項目	持続	間欠	その他	無回答
数(人)	1	8	1	0
割合(%)	10.0	80.0	10.0	0.0

○「間欠」の回数

n=8

項目	1回	2～3回	4～5回	6～7回	8～9回
数(人)	2	2	1	3	0
割合(%)	25.0	25.0	12.5	37.5	0.0
項目	10回以上	無回答			
数(人)	0	0			
割合(%)	0.0	0.0			

※「その他」の内容

尿閉時

定期導尿は、「間欠」が8人（80.0%）、「持続」が1人（10.0%）となっている。「間欠」の回数は「6～7回」が3人と最も多くなっている。
「その他」の内容として、尿閉時に行うとの回答があった。

⑦腸ろう・腸管栄養

項目	持続注入	間欠注入	その他	無回答	持続注入ポンプ使用
数(人)	1	3	1	1	3
割合(%)	16.7	50.0	16.7	16.7	

○「間欠注入」の回数

項目	1回	2～3回	4～5回	6～7回	8～9回
数(人)	0	1	0	1	1
割合(%)	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3
項目	10回以上	無回答			
数(人)	0	0			
割合(%)	0.0	0.0			

※「その他」の内容

無回答

腸ろう・腸管栄養は、「間欠注入」3人(50.0%)、「持続注入」1人(16.7%)となっている。「間欠注入」の回数は、「2～3回」1人、「6～7回」1人、「8～9回」1人となっている。

⑧鼻咽頭エアウェイ[経鼻・経口エアウェイ]

項目	適宜使用	夜間のみ使用	24時間持続使用	その他	無回答
数(人)	1	0	1	1	0
割合(%)	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0

※「その他」の内容

無回答

鼻咽頭エアウェイは、「適宜使用」1人(33.3%)、「24時間持続使用」1人(33.3%)となっている。

⑨中心静脈栄養

項目	持続点滴	間欠点滴	その他	無回答	持続注入ポンプ使用	CVポート使用
数(人)	0	0	1	0	0	0
割合(%)	0.0	0.0	100.0	0.0		

※「その他」の内容

無回答

中心静脈栄養は、「その他」1人となっている。

⑩人工透析

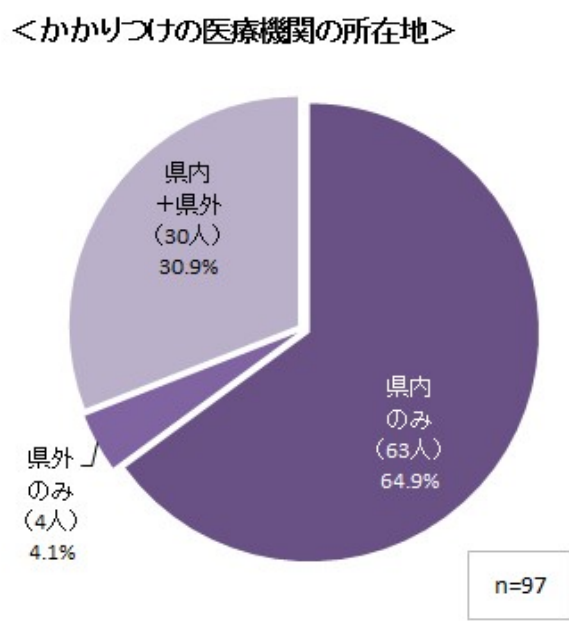
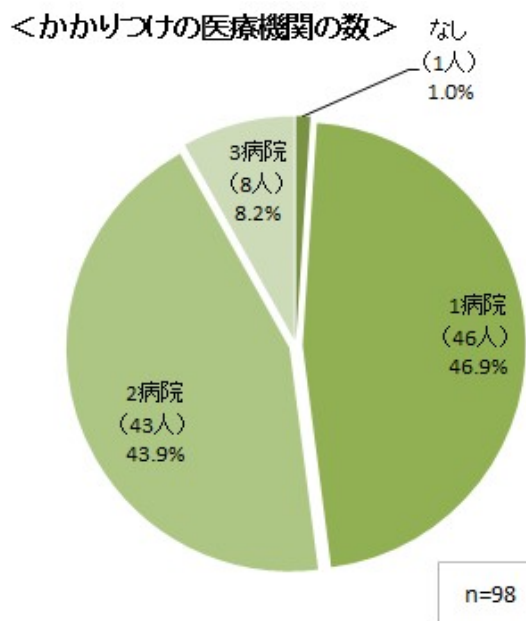
項目	1～2回/週	3～6回/週	7回以上/週	無回答
数(人)	0	0	1	0
割合(%)	0.0	0.0	100.0	0.0

人工透析は、「7回以上/週」1人となっている。

⑪その他の医療的ケア

浣腸、点眼、口腔ケアを行っているなどの回答があった。

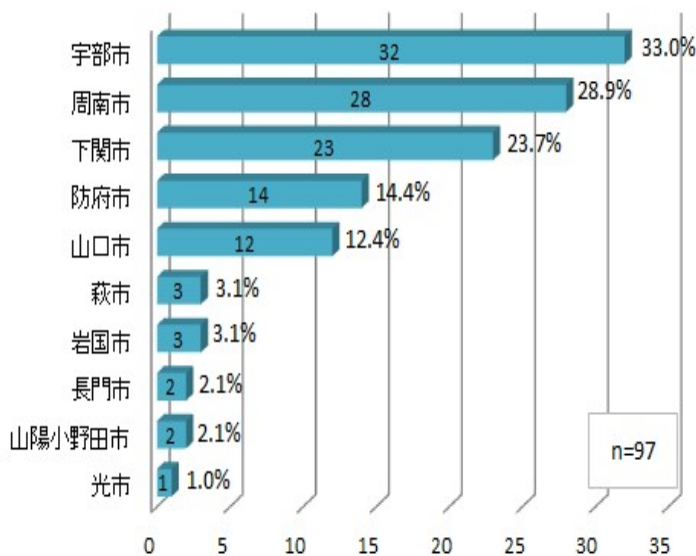
(3) かかりつけの医療機関



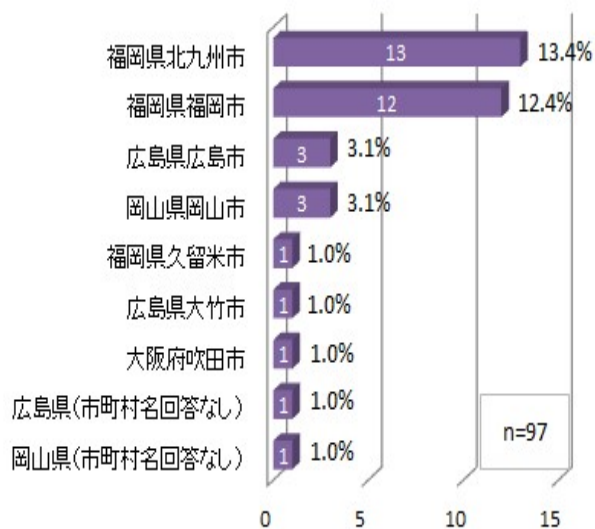
かかりつけの医療機関については、97人が持っており、「1病院」46人、「2病院」43人、「3病院」8人で、複数のかかりつけ医療機関がある人は52.0%となっている。

かかりつけの医療機関の所在地は、「県内のみ」63人、「県外のみ」4人、「県内+県外」30人で、県外にかかりつけ医を持つ人は35.1%となっている。

<所在市町村(県内)> ※複数回答可



<所在市町村(県外)> ※複数回答可



かかりつけの医療機関の県内所在地については、宇部市に所在する医療機関を利用する人が32人と最も多く、続いて、周南市(28人)、下関市(23人)の順となっている。

県外は、北九州市に所在する医療機関を利用する人が13人と最も多く、続いて、福岡市(12人)、広島市(3人)、岡山市(3人)となっている。

<通院回数>

単位:病院



	月1回未満	月1回以上2回未満	月2回以上3回未満	月3回以上4回未満	月4回以上
■ 県内	24	63	13	6	9
■ 県外	23	11	1	0	1

かかりつけの医療機関がある人（97人）が、病院に通院する回数については、「月1回以上2回未満」が74病院（県内63病院、県外11病院）と最も多くなっている。

また、県内については、「月1回以上2回未満」が63病院と最も多く、県外については、「月1回未満」が23病院と最も多くなっている。

<訪問診療回数>

単位:病院

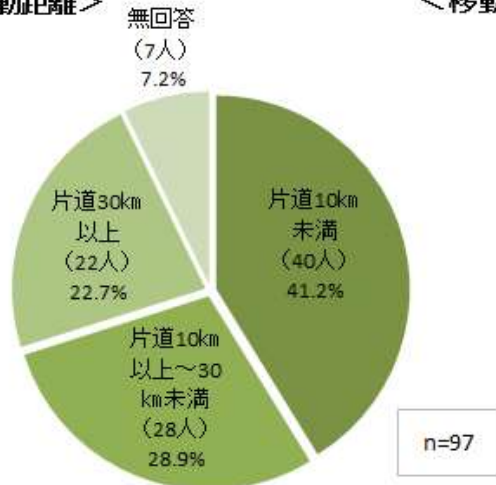


	月1回未満	月1回以上2回未満	月2回以上3回未満	月3回以上4回未満	月4回以上
■ 県内	0	9	2	1	3
■ 県外	0	1	1	0	0

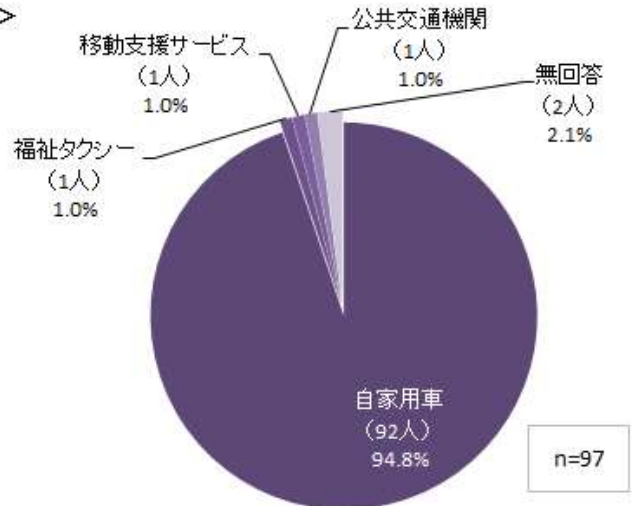
かかりつけの医療機関がある人（97人）が、訪問診療を受診する回数については、「月1回以上2回未満」が10病院（県内9病院、県外1病院）と最も多くなっている。

また、県内については、「月1回以上2回未満」が9病院と最も多く、県外については、「月1回以上2回未満」、「月2回以上3回未満」がそれぞれ1病院となっている。

<移動距離>



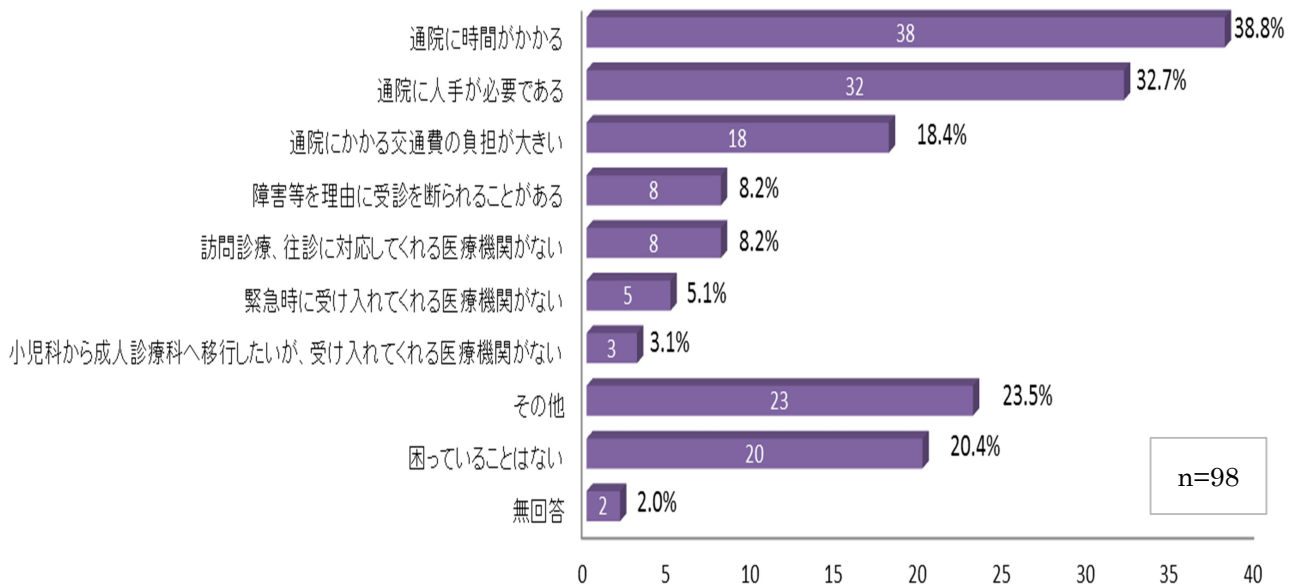
<移動方法>



かかりつけの医療機関への移動距離は、「片道10キロ未満」が40人（41.2%）と最も多いものの、片道10キロ以上の方は、全体の約半数となる50人（51.5%）となっている。

移動方法については、自家用車が92人（94.8%）と大半を占めている。

<医療機関への受診について困っていること> ※複数回答可



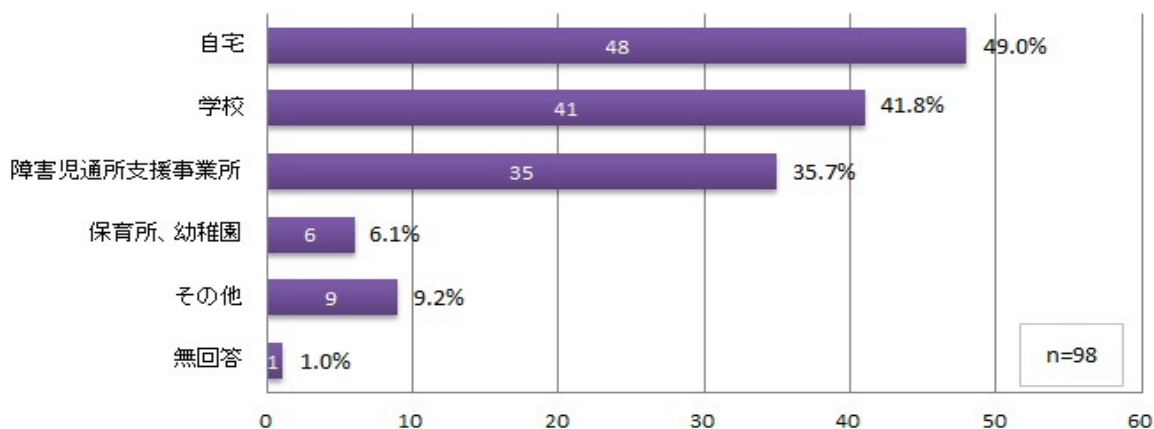
医療機関への受診について困っていることは、「通院に時間がかかる」が38人（38.8%）と最も多く、続いて、「通院に人手が必要である」32人、「通院にかかる交通費の負担が大きい」18人となっている。

「その他」の内容として、「待ち時間が長い」、「待ち時間中に感染症にかからないか不安」、「ケアに必要な荷物が多く、移動が大変」などの回答があった。

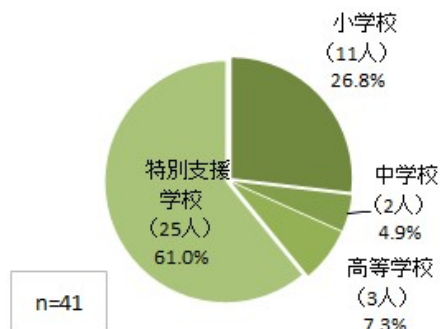
4. 医療的ケア児の日常の生活について

(1) 平日の日中に過ごす場所

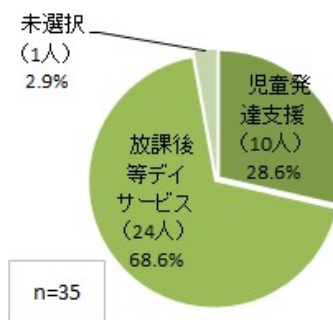
<平日の日中に主に過ごしている場所> ※複数回答可



[内訳:学校]



[内訳:障害児通所支援事業所]

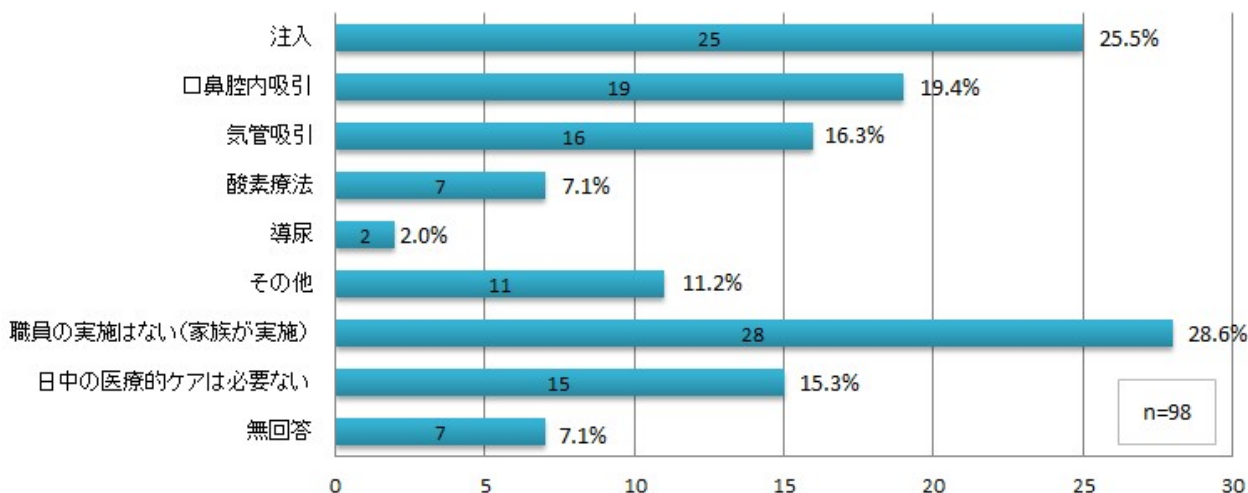


平日の日中に主に過ごしている場所は、「自宅」が48人(49.0%)と最も多く、続いて、「学校」41人、「障害児通所支援事業所」35人となっている。

「その他」の内容として、「生活介護施設」、「祖父母宅」などの回答があった。

また、「学校」の内訳は、「特別支援学校」が25人と最も多く、「障害児通所支援事業所」の内訳は、「放課後等デイサービス」が24人と最も多い。

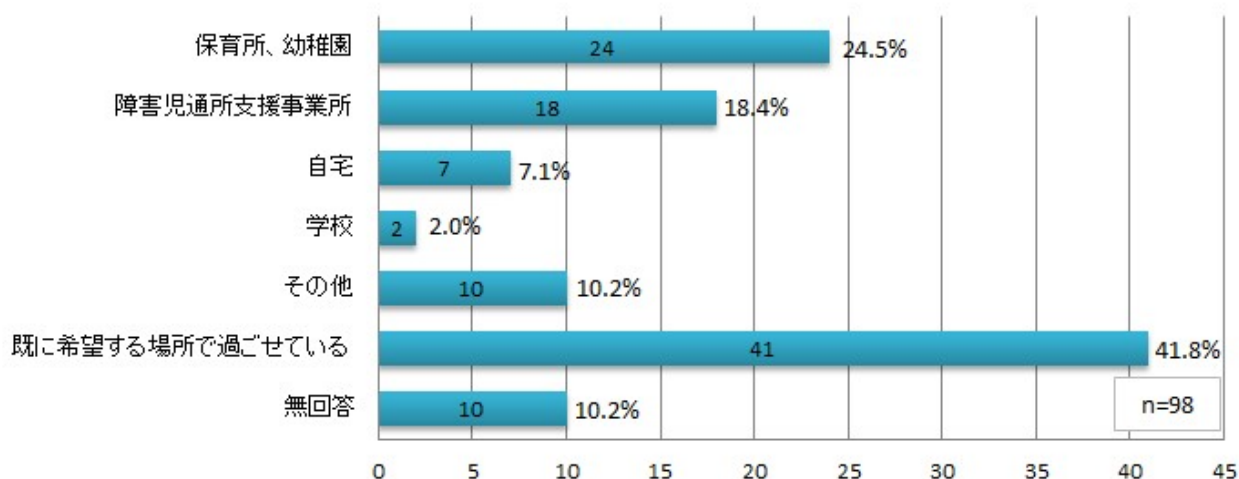
<日中過ごしている場所で職員が実施している医療的ケアの内容> ※複数回答可



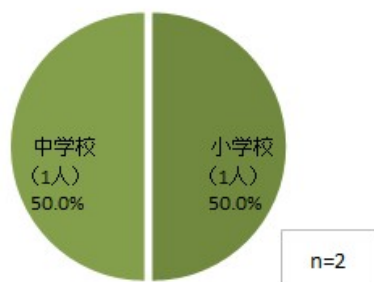
日中過ごしている場所で職員が実施している医療的ケアの内容は、「注入」25人（25.5%）、「口鼻腔内吸引」19人（19.4%）、「気管吸引」16人（16.3%）となっているが、「職員の実施はない（家族が実施）」が、28人（28.6%）と最も多くなっている。

「その他」の内容として、「発熱時の投薬」、「排便（おむつ交換）」、「パルスオキシメーターのチェック」、「胃管の入れ換え」などの回答があった。

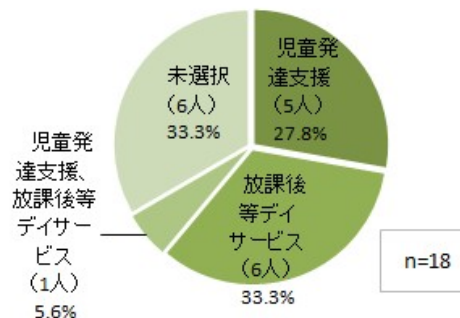
< (現在過ごしている場所以外で) 希望する日中の過ごす場所 > ※複数回答可



[内訳:学校]



[内訳:障害児通所支援事業所]

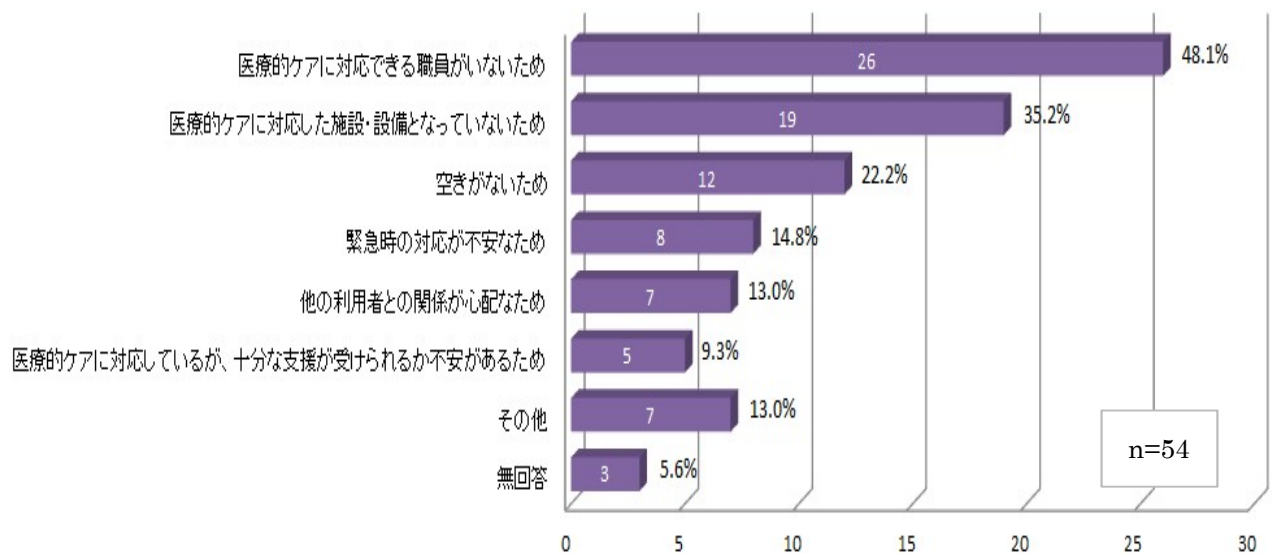


現在過ごしている場所以外で希望する日中の過ごす場所は、「保育所、幼稚園」24人（24.5%）、「障害児通所支援事業所」18人（18.4%）となっているが、「既に希望する場所で過ごせている」が、41人（41.8%）と最も多くなっている。

「その他」の内容として、「希望する場所がないため、自宅が良い」などの回答があった。

また、「学校」の内訳は、「小学校」1人、「中学校」1人となっており、「障害児通所支援事業所」の内訳は、「放課後等デイサービス」が6人と最も多くなっている。

<希望する日中過ごす場所を利用できない理由> ※複数回答可

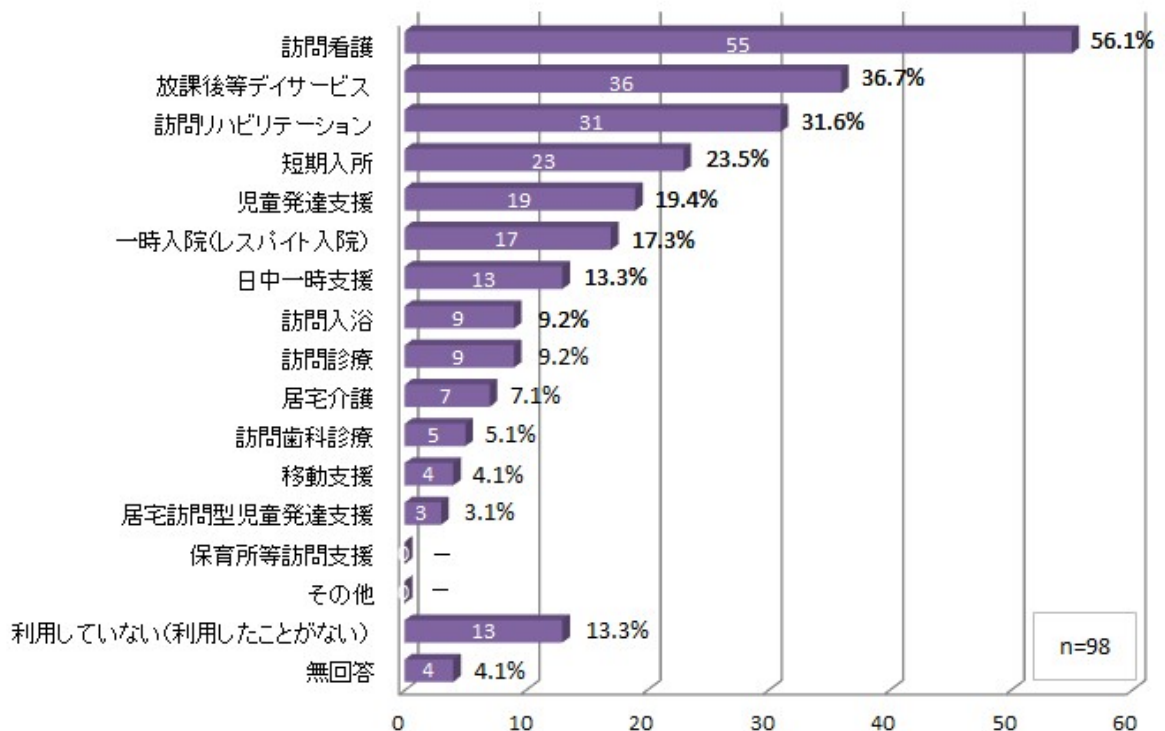


希望する日中過ごす場所を利用できない理由は、「医療的ケアに対応できる職員がいないため」が26人（48.1%）と最も多く、続いて、「医療的ケアに対応した施設・設備となっていないため」19人（35.2%）、「空きがないため」12人（22.2%）の順となっている。

「その他」の内容として、「体調管理上、個室での対応が必要となるため」、「遠方のため通えない」、「感染症が怖い」、「施設が受け入れに消極的」などの回答があった。

(2) サービスの利用

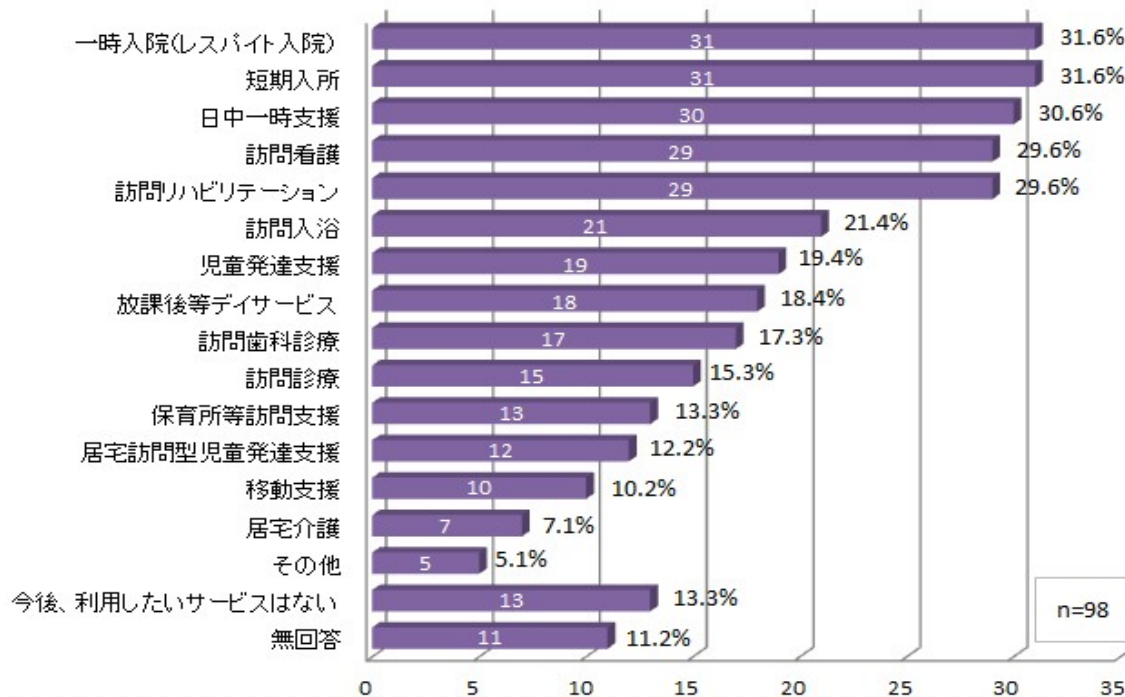
<利用している(利用したことがある)サービス> ※複数回答可



利用している（利用したことがある）サービスは、「訪問看護」が55人（56.1%）と最も多く、続いて、「放課後等デイサービス」36人（36.7%）、「訪問リハビリテーション」31人（31.6%）の順となっている。

また、「利用していない(利用したことがない)」が13人（13.3%）となっている。

<(現在利用しているサービスを含め)今後、利用したいサービス> ※複数回答可

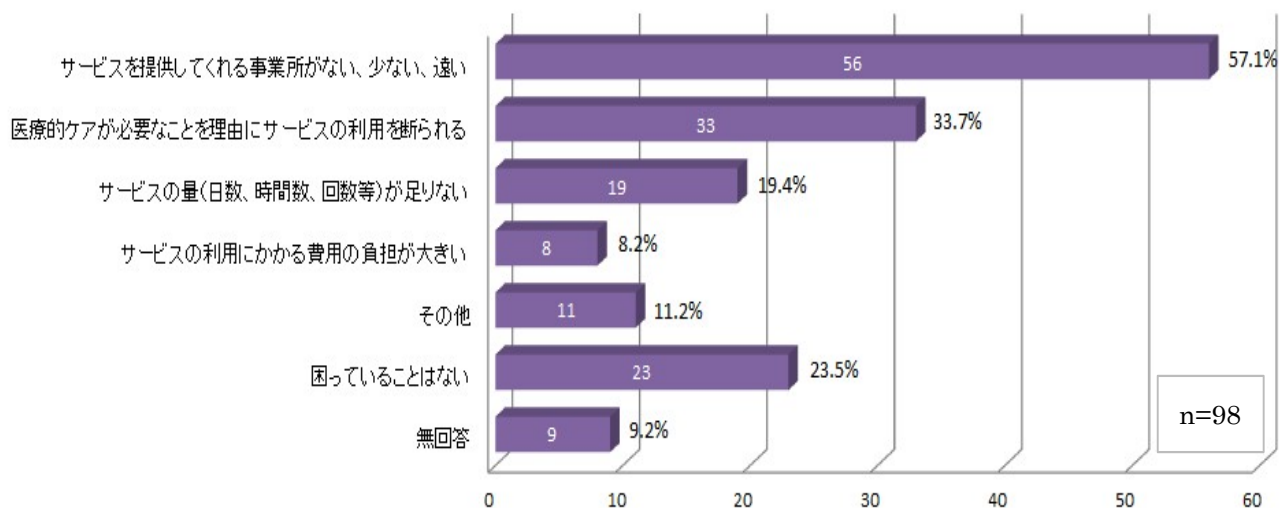


今後利用したいサービスは、「一時入院（レスパイト入院）」、「短期入所」、「日中一時支援」、「訪問看護」、「訪問リハビリテーション」がいずれも約30%となっている。

「その他」の内容として、「通院支援」、「医療型障害児入所施設」、「内容がいまいちわからない」などの回答があった。

また、「今後、利用したいサービスはない」が13人（13.3%）となっている。

<サービスの利用について困っていること> ※複数回答可



サービスの利用について困っていることは、「サービスを提供してくれる事業所がない、少ない、遠い」が56人（57.1%）と最も多く、続いて、「医療的ケアが必要なことを理由にサービスの利用を断られる」33人（33.7%）、「サービスの量（日数、時間数、回数等）が足りない」19人（19.4%）の順となっている。

「その他」の内容として、「サービスをどのようにすれば利用できるようになるのかがわからない」、「相談に出向いたり相談するところを調べる時間がとれない」、「地域でサービスの説明を受ける機会がない」、「送迎してもらえらる施設が少ないため空きがない」などの回答があった。

（3）通園・通学の状態

<通園・通学等の状況> n=56

項目	通園・通学	その他
数(人)	48	8
割合(%)	85.7	14.3

※本人が就園・就学している人のみ回答

○通園・通学の回数(週)

n=48

項目	4日	5日	6日	無回答
数(人)	2	44	2	0
割合(%)	4.2	91.7	4.2	0.0

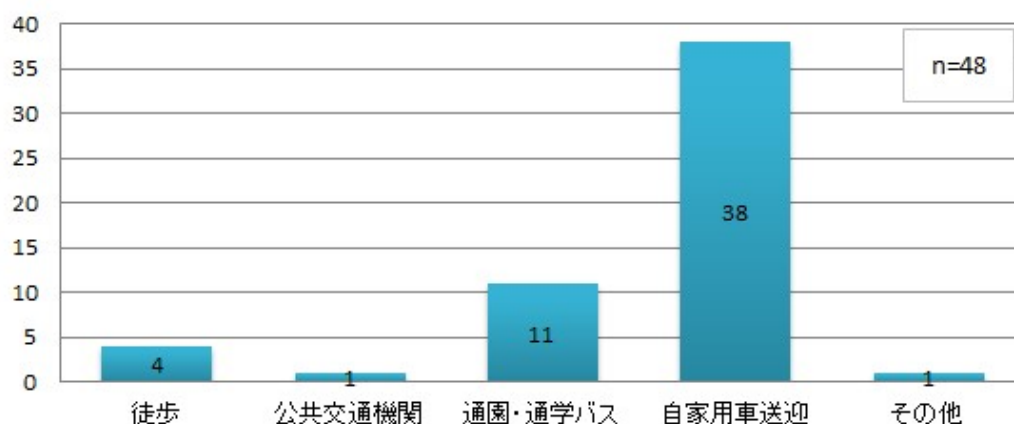
※「その他」の内容

訪問学級

通園・通学等の状況については、「通園・通学」が48人（85.7%）と最も多く、「その他」8人（14.3%）については、訪問学級との回答となっている。

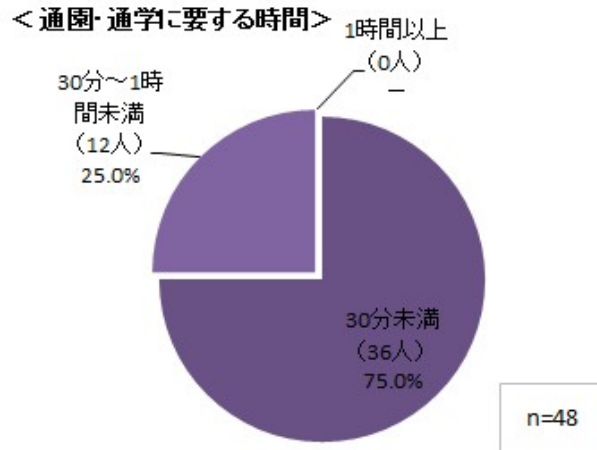
また、通園・通学の回数（週）は、「5日」が44人と最も多い。

<移動手段>



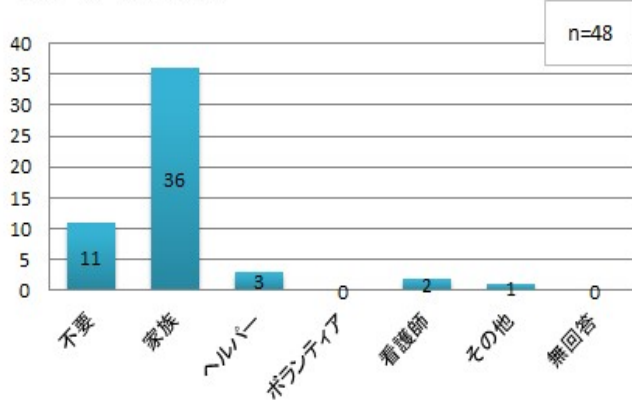
移動手段については、「自家用車送迎」が38人と最も多く、続いて、「通園・通学バス」11人となっている。

「その他」の内容として、「タクシー」との回答があった。

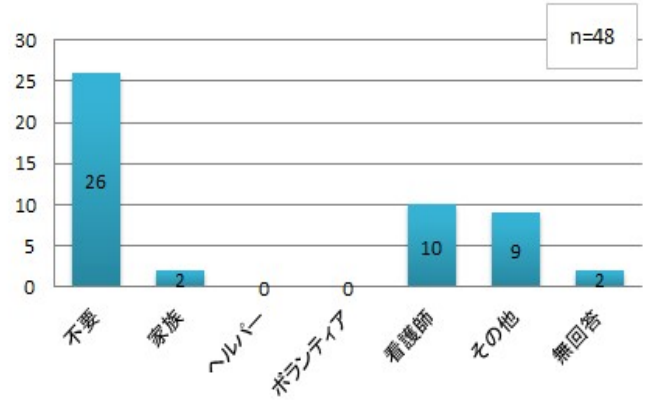


通園・通学に要する時間については、「30分未満」が36人と全体の3/4を占めている。

<登下校時の付き添い>



<校内、園内での付き添い>

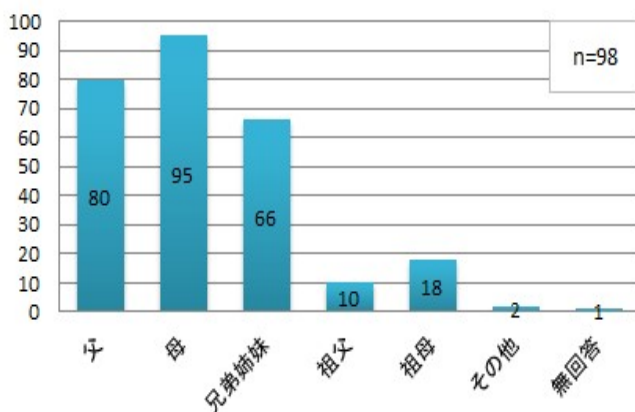


登下校時の付き添いについては、「家族」が36人と最も多くなっている。
 校内、園内での付き添いについては、「不要」が26人と最も多く、続いて、「看護師」10人となっている。
 校内、園内での付き添いの「その他」の内容として、「教員」との回答があった。

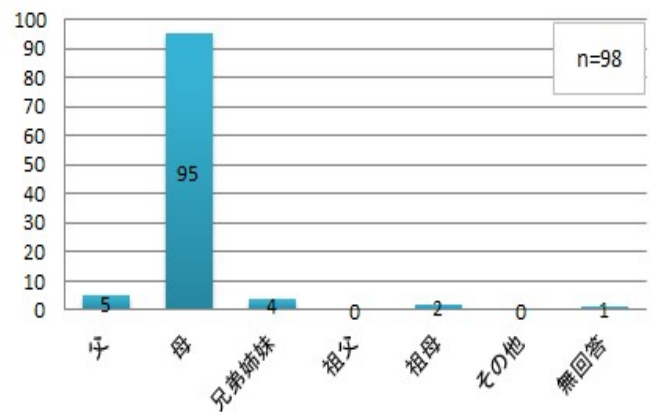
5. 家族の生活状況について

(1) 介護の状況

<本人と一緒に暮らしている人> ※複数回答可

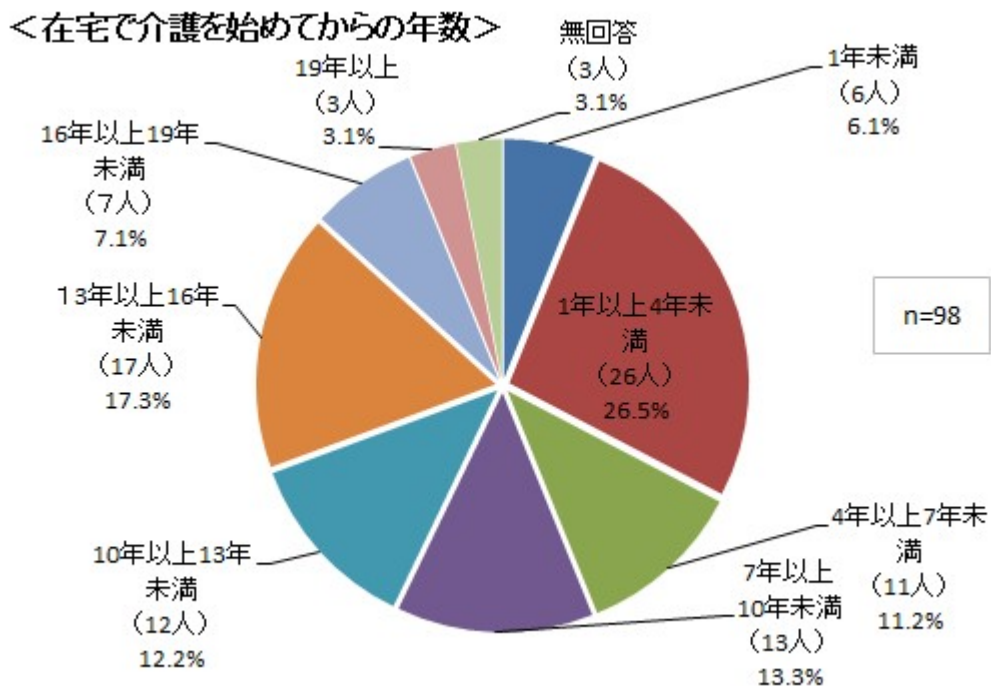


<主に本人の介護を行っている人>



※複数回答があるため、人数が回答者の数（98人）と一致しない。

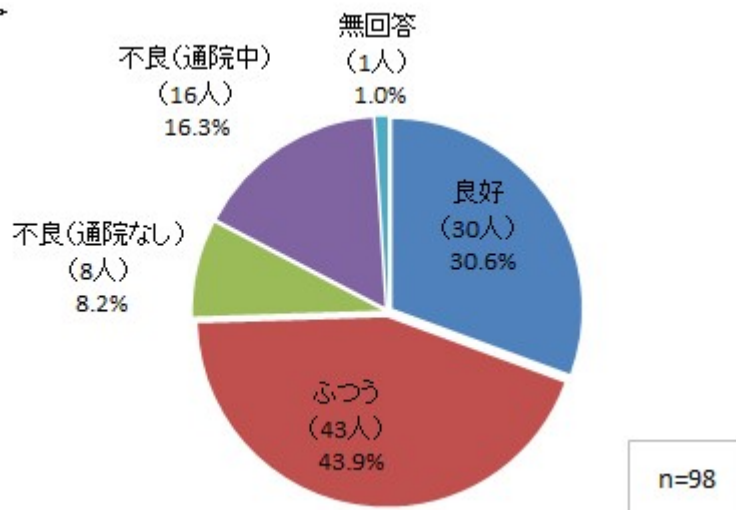
本人と一緒に暮らしている人は、「母」、「父」、「兄弟姉妹」の順に多くなっている。主に本人の介護を行っている人は、「母」が95人と最も多い。



在宅で介護を始めてからの年数は、「1年以上4年未満」が最も多い。

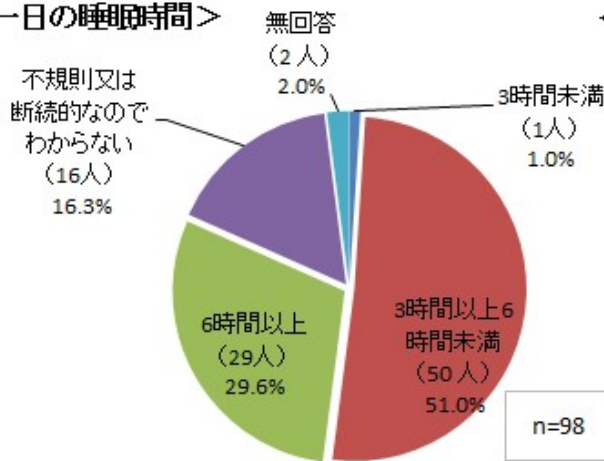
(2) 介護を行っている人の生活状況

＜健康状態＞

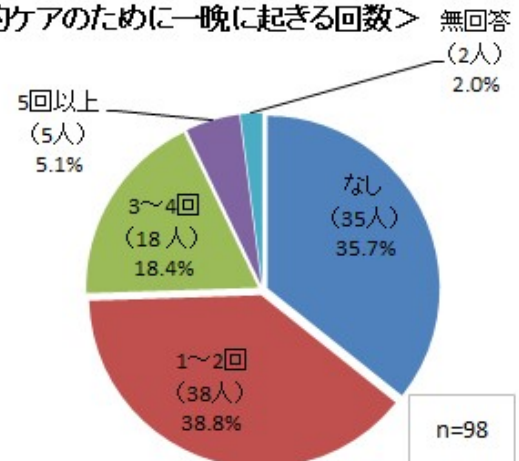


主に本人の介護を行っている人の健康状態については、「ふつう」が43人(43.9%)で最も多く、続いて、「良好」30人(30.6%)となっている。

<一日の睡眠時間>



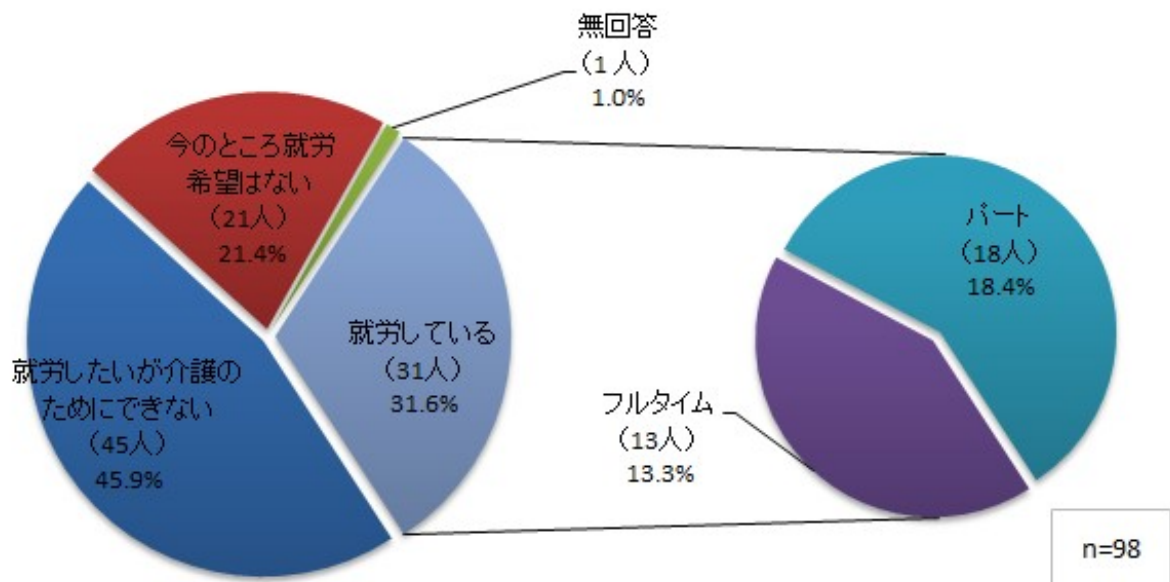
<医療的ケアのために一晩に起きる回数>



主に本人の介護を行っている人の一日の睡眠時間については、「3時間以上6時間未満」が50人と半数を超える51.0%となっており、「不規則又は断続的なのでわからない」が16人（16.3%）となっている。

医療的ケアのために一晩に起きる回数については、「1~2回」が38人（38.8%）と最も多くなっており、1回以上起きる人は、61人と全体の約6割となっている。

<就労状況>



主に本人の介護を行っている人の就労状況については、「就労したいが介護のためにできない」が45人（45.9%）となっている。

「就労している」31人の内訳は、「フルタイム」が13人（13.3%）、「パート」18人（18.4%）となっている。

「パート」の勤務日数・時間については、「週4~5回」及び「4~7時間勤務」が最も多くなっている。

＜余暇の気分転換＞ ※自由記入

余暇の気分転換については、

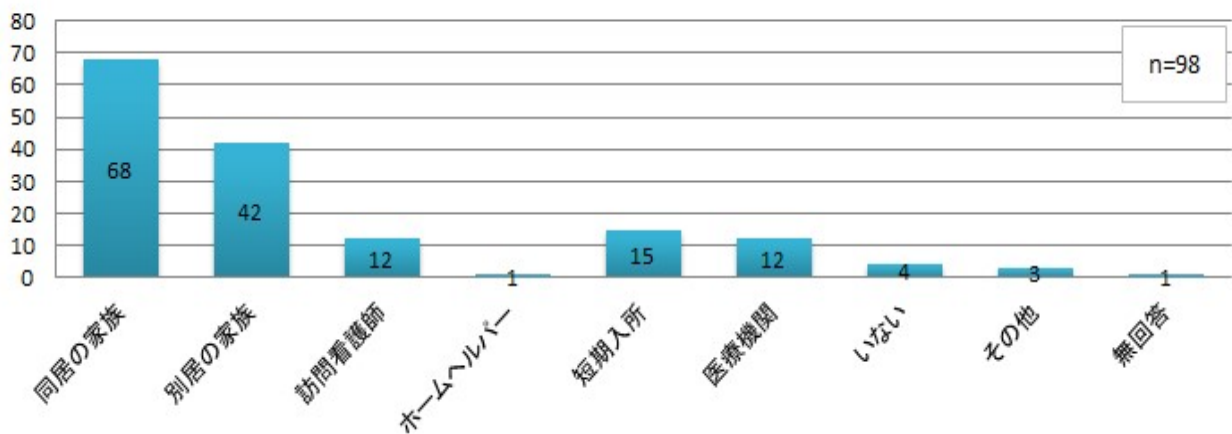
- ・ 家族で外出や外食
- ・ 友達と会う
- ・ 趣味を楽しむ

などの回答のほか、

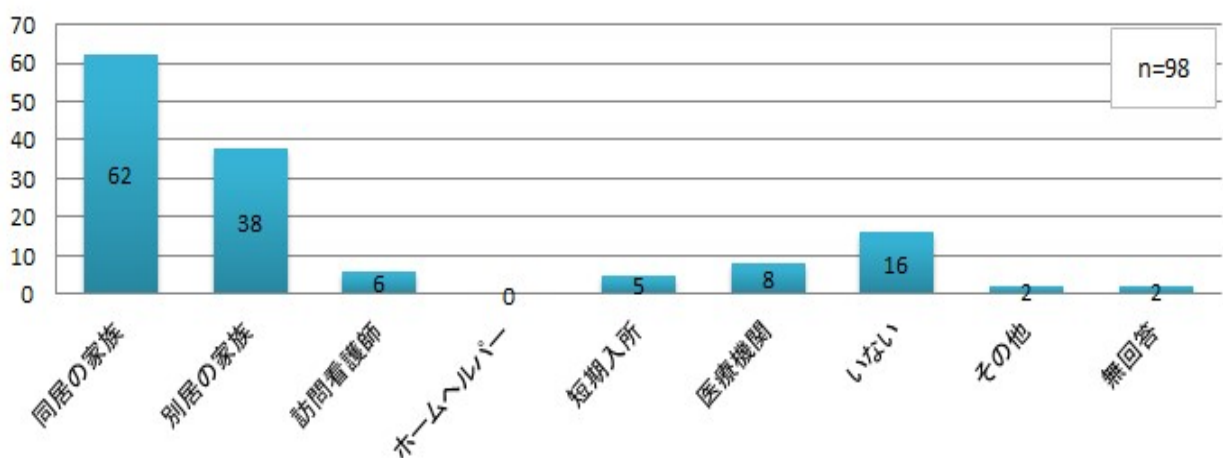
- ・ 余暇の時間がとれない
 - ・ 通所中も呼び出し体制のため、気分転換できない
 - ・ 子どものそばにいたいので気分転換をしたいとは思わない
- などの回答があった。

(3) 介護を行っている人が介護できない場合の代わり

＜予定がわかる時(兄弟の行事、法事、介護者の外出予定など)＞ ※複数回答可



＜緊急時＞ ※複数回答可

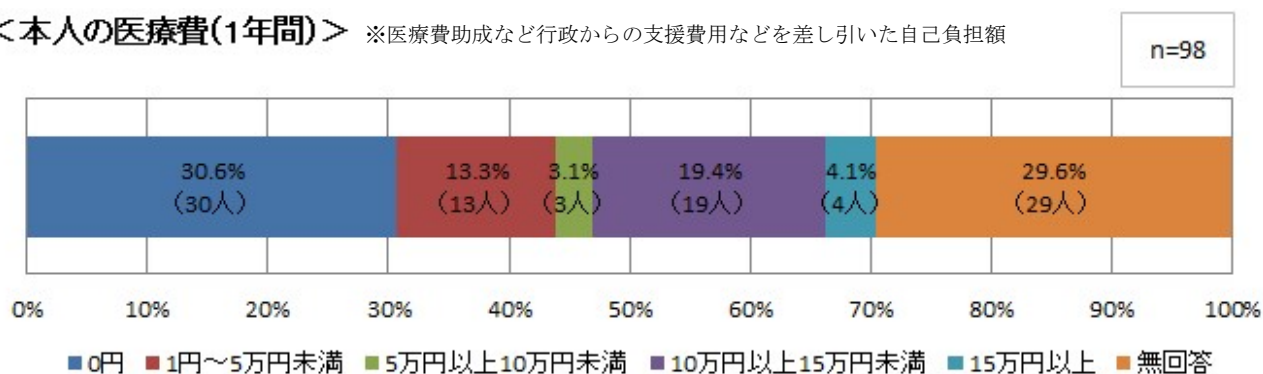


介護を行っている人が介護できない場合の代わりについては、予定がわかる時、緊急時ともに「同居の家族」が最も多い。「訪問看護師」、「短期入所」、「医療機関」は、予定がわかる時より緊急時の方が少なく、緊急時に「いない」とした人は98人中16人となっている。

「その他」の内容として、「学校と放課後等デイサービスの利用の間に用事を済ませる」、「緊急時はあきらめる」などの回答があった。

(4) 医療費、心配事の相談先

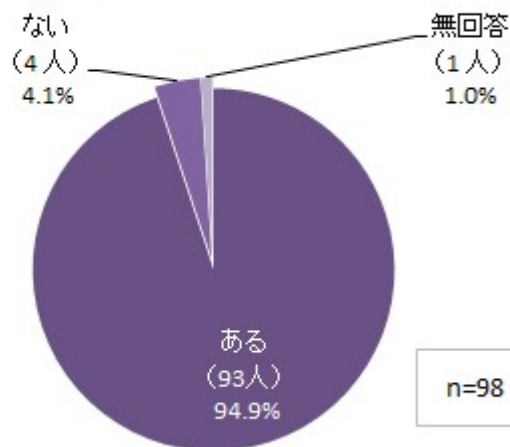
<本人の医療費(1年間)> ※医療費助成など行政からの支援費用などを差し引いた自己負担額



医療的ケア児本人の1年間の医療費については、「0円」が30人(30.6%)と最も多く、続いて、「10万円以上15万円未満」19人(19.4%)となっている。

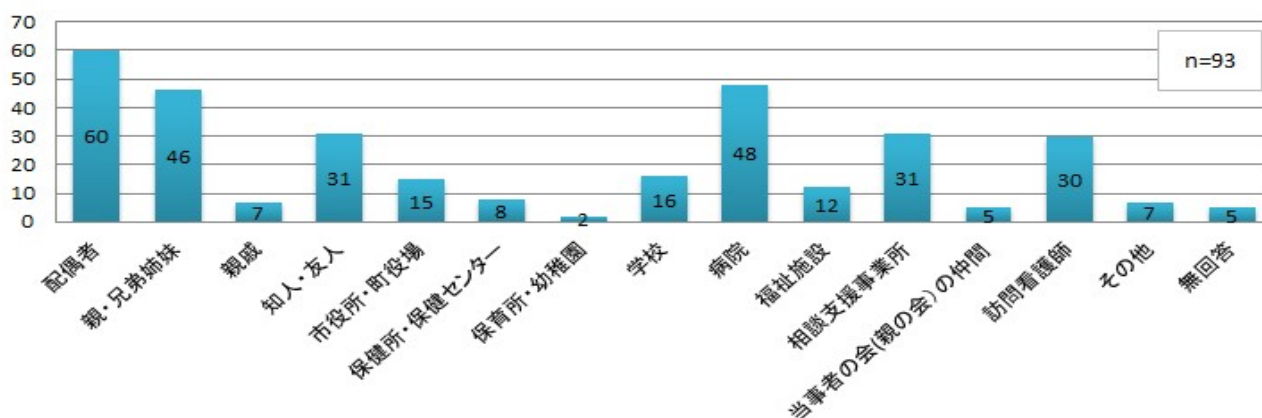
主な費用としては、「薬の容器代」、「栄養食代」、「オムツ代」、「吸引器等ケアに必要な機器の維持費」などの回答があった。

<相談できる人・機関があるか>



心配事がある際に相談できる人・機関については、「ある」が93人(94.9%)、「ない」が4人(4.1%)となっている。

<相談できる人、機関の種別> ※複数回答可



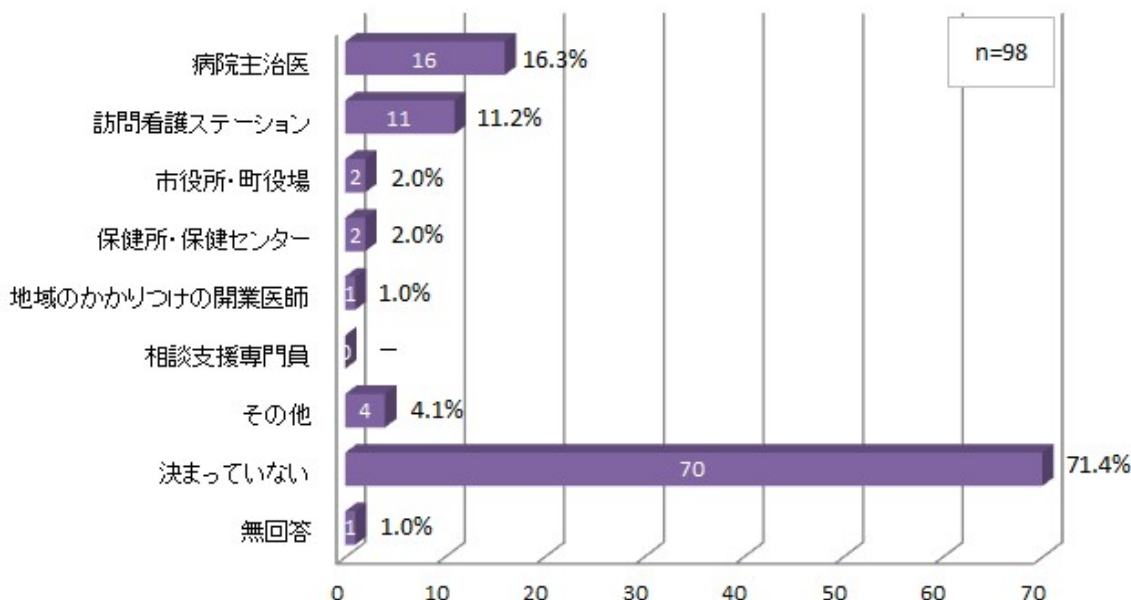
心配事がある際に相談できる人・機関の種別については、「配偶者」が60人と最も多く、続いて、「病院」48人、「親・兄弟姉妹」46人、「知人・友人」31人、「相談支援事業所」31人となっている。

「市役所・町役場」15人、「保健所・保健センター」8人、などの行政機関と回答した人は、親族に比べて相対的に少なく、「当事者の会（親の会）の仲間」と回答した人は5人に留まっている。

「その他」の内容として、「保健師」、「理学療法士」などの回答があった。

6. 災害対策について

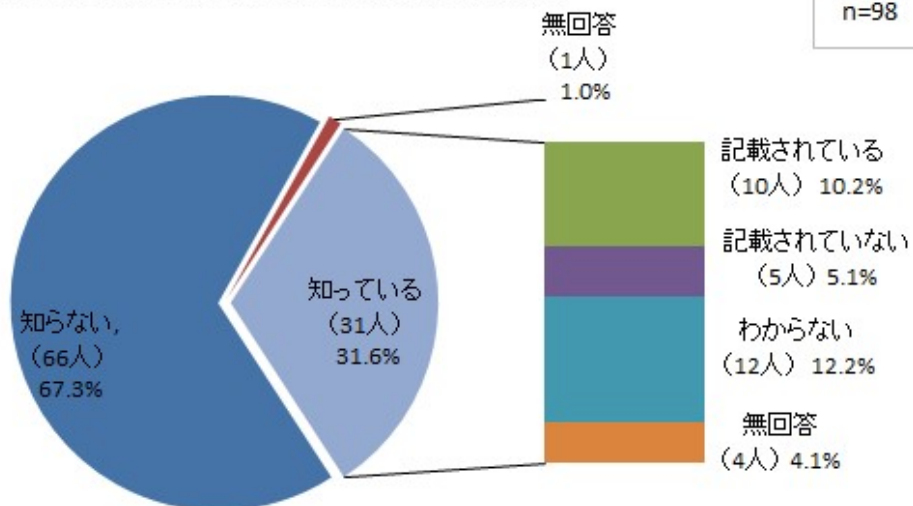
<災害時に本人の状況を連絡するところ> ※複数回答可



災害時に本人の状況を連絡するところについては、「病院主治医」16人（16.3%）、「訪問看護ステーション」11人（11.2%）の順に多くなっているが、「決まっていない」が70人となっており、71.4%を占める。

「その他」の内容として、「学校」、「酸素吸入の機器を扱っているところ」などの回答があった。

<避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿を知っているか>



避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿については、66人(67.3%)が「知らない」と回答している。

「知っている」と回答した人(31人)の内訳は、「記載されている」10人、「記載されていない」5人、「わからない」12人となっている。

<災害時に備えて保有している医療機器の予備動力> ※複数回答可



※人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24時間持続栄養ポンプなどの電源を必要とする医療機器を利用している人のみ回答

災害時に備えて保有している医療機器の予備動力については、「予備の酸素ボンベ」が40人(72.7%)と最も多く、続いて、「予備電源(バッテリー)」が38人(69.1%)、「自家発電機」7人(12.7%)の順に多い。また、「特に準備していない」とした人が12人(21.8%)いる。

7. 意見・要望について

【意見】

- ・ 24時間介護が必要なので、兄弟児が父、母両方と一緒に外出することが困難。訪問看護の利用時間内では、家族で遠出することは難しい。
- ・ 施設や病院は、何か起きないと子どもをしっかりと見てくれないのではないかと感じてしまい、心から信用できず、自分や家族が子どもを見るのが一番安心と感ってしまう。
- ・ 夜中もケアをしなければならず睡眠時間がとれない。
- ・ 社会の医療的ケア児に対する理解が乏しい。
- ・ 自分や介護を手伝ってくれる家族が病気になった時、将来子どもが一人残された時、子どもがどうなるか不安。
- ・ サービスの利用に際し、いつ、どれを、どこの、誰に、相談すればいいのかわからない。
- ・ ケアや兄弟児の世話をしながら、ケアに係る多くの手続きをする負担が大きい。1つの窓口にするなど、行政手続きを簡素化してほしい。
- ・ 学校の対応に対する不信感があり、進学後の先行きが不安。
- ・ 家族がリフレッシュする場がなく、友人、知人との交流が途絶えてしまい、ストレスが多く、精神的に追い詰められる。
- ・ 不安はあるが、元気な姿を見せてくれることの安心の方が不安より大きい。子はかわいいし、介護を負担とは思っていない。
- ・ 医療費が控除できたら助かるが、特定疾患でないためかかってしまう。
- ・ 今後、就園、就学と進むことに関して不安が大きい。
- ・ 子どもの体が大きくなった際の移動、移乗、入浴介助などの動作への不安が大きい。
- ・ 子どもの介護と認知症の親の介護の両方を行っており休む暇がない。
- ・ 外出をする時、吸引器などのケアに必要な荷物が多く大変。
- ・ 運転中に発作などになることもあり、停車する場所がない時は対応に困る。また、介護者の同乗が必要。
- ・ 仕事を介護のために辞め、外出もままならず、社会とのつながりが立たれたような気になる。
- ・ 24時間在宅酸素で機械を使用しているが、電気代の補助がなく、金銭的負担感がある。
- ・ 福祉車両の購入を希望しているが、補助金などがないため、買えるか不安。
- ・ 家のバリアフリー、リフォームをしたいが高額でできない。
- ・ 福祉用具について、3歳以上でなければ補助金が受けられない。
- ・ ひとり親世帯なので、育児、介護、仕事を両立していくことが難しい。今後の家族のことや自分自身が年をとった時の生活が不安。
- ・ 児童クラブが使えなくなった時（中学校以後）の放課後の預かりが不安。医療的ケア児ということで、利用日の制限があり使えない日が出てくる。
- ・ 災害時の避難、避難場所や停電時の対応について不安を感じている。
- ・ 学校卒業後、通所可能な施設等が少なく、利用できるか心配。
- ・ 放課後等デイサービスの送迎がなく困っている。
- ・ 県内に医療的ケア児をしっかりと診察できる病院が少なく、県外の病院に行かなければな

らない。

- ・見た目は健常児に見えるが、健常児と同じことを要求されても、できることとできないことがある。幼少の今は配慮をしてもらっているが、これから、中学、高校、成人となると心配。
- ・通学バスに看護師が乗車していないので、利用できない。
- ・郊外学習、宿泊学習では保護者の付き添いが必要で大変。
- ・身内が近くに住んでいないため、緊急時は家族に預けるしかない。
- ・短期入所の枠がいっぱいで利用できない、利用できる基準が厳しい。

【要望】

- ・訪問で幼稚園の先生が月1回でもいいので来てくれる仕組みを検討できないか。
- ・障害者専用駐車場の利用について、車いすでなければと駐車できないと言われることがある。ディズニーランドにあるような「このベビーカーは車いすとして使用しています」といったカードを作ってほしい。
- ・医療的ケア児を介護する人の就労を充実してほしい。
- ・病児保育の枠を拡げてほしい。
- ・医療的ケア児が利用できる短期入所施設、通所施設を増やしてほしい。
- ・医療的ケア児を受け入れてくれる保育所を増やしてほしい。
- ・医療的ケア児が利用できる訪問看護ステーションを増やしてほしい。
- ・県外の病院への交通費の負担が大きい。交通費を援助してほしい。
- ・老人施設であるような介護支援付きの同居型ホームのような施設がほしい。
- ・介護者のレスパイト目的の施設が不足しているので、整備してほしい。
- ・訪問看護事業所の質を向上させてほしい。
- ・医療的ケア児に関する信頼できる情報をまとめたサイトなどを作ってほしい。
- ・コーディネーターの充実など相談体制を整備してほしい。
- ・介護タクシーの利用助成を充実してほしい。
- ・施設の整備などが難しいのであれば、高齢者用のデイサービスを利用できるようにしてほしい。
- ・吸入器、吸引器の補助を充実してほしい。
- ・小児の日中ヘルパーを増やしてほしい。
- ・学校において、酸素ボンベを交換してもらいたい。
- ・医療機関と連携してほしい。

医療的ケア児の実数調査票

市町(下関市以外)、県教委用

市町名 : _____
 担当課 : _____
 担当者 : _____
 連絡先 : _____

居住地 (市町名)	対象児(者) 氏名 (イニシヤル)	生年月日	性別	年齢	該当する 判定項目	身体障害者手帳		療育手帳		利用 サービス	日常生活 用具 支給状況	就園・ 就学 状況	備考
						等級	障害名	等級					

(作成にあたっての留意事項)

- ・調査時点は令和元年5月1日です。
 - ・該当する判定項目欄には、以下の番号を記載してください。
- ①レスピレーター(人工呼吸器)管理、②気管内挿管・気管切開、③鼻咽頭エアウェイ、④酸素吸入、⑤たん吸引、⑥ネブライザー、⑦中心静脈栄養(IVH)、⑧経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)、⑨腸ろう・腸管栄養、⑩人工透析(腹腔灌流を含む)、⑪定期導尿、⑫人工肛門
- ・備考欄には、児童の身体状態など、その他参考となる情報を記載してください。
 - ・行が不足する場合は、適宜行を追加し、記載スペースが足りない場合は行幅を変更してください。(列の変更やセルの結合は不可。)
 - ・いずれも、把握できる範囲での記載で結構です。

医療的ケア児の実数調査票

下関市

市町名 : _____
 担当課 : _____
 担当者 : _____
 連絡先 : _____

居住地 (市町名)	対象児(者) 氏名 (イニシャル)	生年月日	性別	年齢	該当する 判定項目	小児慢性 特定疾病 医療費 受給状況	身体障害者手帳		療育手帳		利用 サービス	日常生活 用具 支給状況	就学・ 就学 状況	備考
							等級	障害名	等級					

(作成にあたっての留意事項)

- ・調査時点は令和元年5月1日です。
- ・該当する判定項目欄には、以下の番号を記載してください。

①レスピレーター(人工呼吸器)管理、②気管内挿管・気管切開、③鼻咽頭エアウェイ、④酸素吸入、⑤たん吸引、⑥ネブライザー、⑦中心静脈栄養(IVH)、⑧経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)、⑨腸ろう・腸管栄養、⑩人工透析(腹膜灌流を含む)、⑪定期導尿、⑫人工肛門

- ・備考欄には、児童の身体状態など、その他参考となる情報を記載してください。
- ・行が不足する場合は、適宜行を追加し、記載スペースが足りない場合は行幅を変更してください。(列の変更やセルの結合は不可。)
- ・いずれも、把握できる範囲での記載で結構です。

医療的ケア児の実数調査票 (小児慢性特定疾病関係)

センター名：
担当課(室)：
担当者：
連絡先：

居住地 (市町名)	対象児(者) 氏名 (イニシャル)	生年月日	性別	年齢	該当する 判定項目			認定区分	在宅・入所・ 入院の別	備考

(作成にあたっての留意事項)

- ・調査時点は令和元年5月1日です。
- ・難病患者等公費負担システムの患者検索の「4重症者」、[6人工呼吸器等装着者]で抽出される者のうち、医療意見書の記載内容から、医療的ケア児に該当する者(以下の判定項目に該当する者)を記入してください。
(判定項目欄に該当する番号を記入してください。)

①レスピレータ(人工呼吸器)管理、②気管内挿管・気管切開、③鼻咽喉頭エアウェイ、④酸素吸入、⑤たん吸引、⑥ネブライザー、⑦中心静脈栄養(VH)、⑧経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)、⑨腸ろう・腸管栄養、⑩人工透析(腹膜灌流を含む)、⑪定期導尿、⑫人工肛門

- ・備考欄には、対象児(者)の身体状態など、その他参考となる情報を記載してください。
- ・行が不足する場合は、適宜行を追加し、記載スペースが足りない場合は行幅を変更してください。
(列の変更やセルの結合は不可。)

山口県における医療的ケア児とその家族の生活状況・ニーズに関するアンケート調査について

平素から本県の障害福祉施策に御理解、御協力いただきありがとうございます。

医療技術の進歩等により、日常的にたんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要なこども（以下、「医療的ケア児」といいます。）が増加しており、そうした方々が在宅で生活するための支援や、介護する家族の負担軽減のための支援の充実が必要となっています。

この度、県では、今後の支援施策等を検討するうえでの基礎資料とするため、医療的ケア児とその家族の方を対象としたアンケート調査を実施することとしましたので、お手数をおかけしますが、御協力をお願いいたします。

※今回の調査は、以下に該当する在宅の医療的ケア児として、市町の協力等により把握された方を対象に実施しています。

レスピレータ（人工呼吸器）管理、気管内挿管・気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入、たん吸引、ネブライザー、中心静脈栄養（IVH）、経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）、腸ろう・腸管栄養、人工透析（腹膜灌流を含む）、定期導尿、人工肛門等の医療的ケアを日常的に必要とする20歳未満の方

※御回答いただいた内容につきましては、個人が特定されないよう統計的に処理し、その概要を公表するとともに、県及び県内の市町において、今後の支援施策等の検討を行うための基礎資料として活用することとしています。それ以外の目的で使用することは一切ありません。

令和元年（2019年）8月
山口県健康福祉部障害者支援課

本アンケートは、お手数ですが、同封しております返信用封筒に入れて、

令和元年(2019年) 9月9日(月)までにご投函ください。

なお、御不明な点は、お気軽に下記へお問い合わせください。

- 山口県 健康福祉部 障害者支援課 在宅福祉推進班 担当：
TEL: 083-933-2764 E-mail: a14100@pref.yamaguchi.lg.jp
- 市 部 課 係 担当：
TEL: - - E-mail:

山口県における医療的ケア児とその家族の生活状況・ニーズに関するアンケート調査票

ご記入年月日： 令和元年(2019年) 月 日

※ 医療的ケアを必要とする御本人（以下、「御本人」といいます。）の家族の方が記入してください。

※ 該当する番号等に「○」、記載回答欄がある質問については記入をお願いします。

○ 御記入者はどなたですか。（御本人から見た続柄）

① 父 ② 母 ③ 祖父 ④ 祖母 ⑤ 兄／姉 ⑥ 弟／妹
 ⑦ その他（ ）

○ 御本人の現在の状況についてお伺いします。

(1) 性別：（ ）

(2) 年齢：（ ）歳 ※令和元年(2019年) 5月1日時点

(3) 居住地：山口県（ ）市・町

(4) 手帳の所持について ※「① あり」を選択した方は、等級などを教えてください。

【身体障害者手帳】 ① あり ② なし ③ 申請中 ④ その他（ ）
 （ ）級 障害名（ ）

【療育手帳】 ① あり ② なし ③ 申請中 ④ その他（ ）
 （ A ・ B ）

【精神障害者保健福祉手帳】 ① あり ② なし ③ 申請中 ④ その他（ ）
 （ ）級

(5) 小児慢性特定疾病医療費支給認定について

① あり ② なし ③ 申請中 ④ その他（ ）

I 御本人の病状、障害の状態について

1 御本人の現在の障害の状態について教えてください。（各項目当てはまるもの1つに○）

項 目	状 態
姿勢・移動	① 寝返り出来ない ② 寝返り可 ③ 座位を保てる ④ 這って移動 ⑤ 歩いて移動（膝立含む）
言語・理解	① 呼びかけへの反応が乏しい ② 呼びかけに反応する ③ 簡単な指示を理解する ④ 普通の会話を理解する

※発達段階としての状態の場合は回答不要です。（例：乳児のため歩行できない 等）

2 実施している医療的ケアの内容・回数について教えてください。(複数回答可)

※該当するケアについては、「該当」欄に「○」をし、「内容・回数」欄の該当する番号等に「○」及び記入をお願いします。

医療的ケアの内容	該当	内容・回数
(1)人工呼吸管理		① 24時間 ② 夜間のみ ③ その他(____時間/日 程度)
(2)気管内挿管・気管切開		—
(3)鼻咽頭エアウェイ [経鼻・経ロエアウェイ]		① 適宜使用 ② 夜間のみ使用 ③ 24時間持続使用 ④ その他()
(4)酸素吸入		① 24時間 ② 夜間のみ ③ その他(____時間/日 程度)
(5)たん吸引		① 6回未満/日 ② 6回以上/日(____回/日) ③ その他()
(6)ネブライザー		① 1~2回/日 ② 3~6回/日 ③ 7回以上/日(____回/日) ④ その他()
(7)中心静脈栄養		① 持続点滴 ② 間欠点滴(____回/日) ③ その他()
		持続注入ポンプ使用(あり・なし) CVポート(あり・なし)
(8)経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)		① 持続注入 ② 間欠注入(____回/日) ③ その他()
		持続注入ポンプ使用(あり・なし)
(9)腸ろう・腸管栄養		① 持続注入 ② 間欠注入(____回/日) ③ その他()
		持続注入ポンプ使用(あり・なし)
(10)人工透析		____回/週
(11)定期導尿		① 持続 ② 間欠(____回/日) ③ その他()
(12)人工肛門		—
(13)その他の医療的ケア		(内容、回数等:)

次の3及び4の質問は、かかりつけの医療機関がある方にお伺いします。

3 かかりつけの医療機関(病院・診療所)について教えてください。

- (1) 所在地 () 県 () 市・町
 (2) 通院 () 回/月
 (3) 訪問診療 () 回/月

※かかりつけの医療機関が複数ある場合は、以下に記載してください。

- | | | |
|-----|-----------------------|-----------------------|
| () | (1) 所在地 () 県 () 市・町 | (1) 所在地 () 県 () 市・町 |
| | (2) 通院 () 回/月 | (2) 通院 () 回/月 |
| | (3) 訪問診療 () 回/月 | (3) 訪問診療 () 回/月 |

4 上記のかかりつけの医療機関への移動距離と移動方法について教えてください。

※かかりつけの医療機関が複数ある場合は、もっともよく利用される医療機関について教えてください。

- (1) 移動距離：① 片道10km未満 ② 片道10km以上～30km未満 ③ 片道30km以上
(2) 移動方法：① 自家用車 ② 福祉タクシー ③ 移動支援サービス ④ 公共交通機関
⑤ その他（ ）

5 医療機関への受診について困っていることについて教えてください。(複数回答可)

- ① 障害等を理由に受診を断られることがある
② 通院に時間がかかる
③ 通院に人手が必要である
④ 通院にかかる交通費の負担が大きい
⑤ 訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない
⑥ 緊急時に受け入れてくれる医療機関がない
⑦ 小児科から成人診療科へ移行したいが、受け入れてくれる医療機関がない
⑧ その他（ ）
⑨ 困っていることはない

II 御本人の日常生活について

1 御本人は、平日の日中は主にどこで過ごしていますか。(複数回答可)

- ① 自宅 ② 保育所、幼稚園
③ 学校 (小学校 ・ 中学校 ・ 高等学校 ・ 特別支援学校 ・ 大学)
④ 障害児通所支援事業所 (児童発達支援 ・ 放課後等デイサービス)
⑤ その他 ()

2 日中過ごしている場所で職員が実施している医療的ケアはどのような内容ですか。(複数回答可)

- ① 口鼻腔内吸引 ② 気管吸引 ③ 注入 ④ 導尿 ⑤ 酸素療法
⑥ 職員の実施はない(家族が実施) ⑦ 日中の医療的ケアは必要ない
⑧ その他 ()

3 1で選択した場所以外で、希望する日中の過ごす場所を教えてください。(複数回答可)

- ① 自宅 ② 保育所、幼稚園
③ 学校 (小学校 ・ 中学校 ・ 高等学校 ・ 特別支援学校 ・ 大学)
④ 障害児通所支援事業所 (児童発達支援 ・ 放課後等デイサービス)
⑤ その他 ()
⑥ 既に希望する場所で過ごしている

次の4の質問は、3の質問で②～⑤を選択された方にお伺いします。

4 現在、希望する日中の過ごす場所を利用できない理由を教えてください。(複数回答可)

- ① 空きがないため
② 医療的ケアに対応できる職員がいないため

- ③ 医療的ケアに対応した施設・設備となっていないため
- ④ 医療的ケアに対応しているが、十分な支援が受けられるか不安があるため
- ⑤ 緊急時の対応が不安なため
- ⑥ 他の利用者との関係が心配なため
- ⑦ その他 ()

5 現在、利用している、もしくは利用したことがあるサービスについて教えてください。(複数回答可)

- ① 訪問診療 ② 訪問看護 ③ 訪問歯科診療 ④ 訪問リハビリテーション
- ⑤ 訪問入浴 ⑥ 一時入院 (レスパイト入院) ⑦ 居宅介護 ⑧ 短期入所 ⑨ 日中一時支援
- ⑩ 児童発達支援 ⑪ 放課後等デイサービス ⑫ 保育所等訪問支援
- ⑬ 居宅訪問型児童発達支援 ⑭ 移動支援
- ⑮ その他 ()
- ⑯ 利用していない (利用したことがない)

6 5で選択したサービスを含め、今後、利用したいサービスについて教えてください。(複数回答可)

- ① 訪問診療 ② 訪問看護 ③ 訪問歯科診療 ④ 訪問リハビリテーション
- ⑤ 訪問入浴 ⑥ 一時入院 (レスパイト入院) ⑦ 居宅介護 ⑧ 短期入所 ⑨ 日中一時支援
- ⑩ 児童発達支援 ⑪ 放課後等デイサービス ⑫ 保育所等訪問支援
- ⑬ 居宅訪問型児童発達支援 ⑭ 移動支援
- ⑮ その他 ()
- ⑯ 今後、利用したいサービスはない

※上記5、6の質問に関し、サービスの概要を9ページにまとめていますので参考にしてください。

7 サービスの利用について困っていることについて教えてください。(複数回答可)

- ① サービスを提供してくれる事業所がない、少ない、遠い
- ② サービスの量 (日数、時間数、回数等) が足りない
- ③ サービスの利用にかかる費用の負担が大きい
- ④ 医療的ケアが必要なことを理由にサービスの利用を断られる
- ⑤ その他 ()
- ⑥ 困っていることはない

次の8の質問は、御本人が就園・就学されている方にお伺いします。

8 通園・通学の状態について、教えてください。

(1) 通園・通学について

- ① 通園・通学 (週 _____ 日) ② その他 ()

(2) 移動手段

- ① 徒歩 ② 公共交通機関 ③ 通園・通学バス ④ 自家用車送迎
- ⑤ その他 ()

(3) 通園・通学に要する時間

- ① 30分未満 ② 30分～1時間未満 ③ 1時間以上 ④ その他 ()

(4) 登下校時の付き添い

- ① 不要 ② 家族 ③ ヘルパー ④ ボランティア ⑤ 看護師
⑥ その他 ()

(5) 校内、園内での付き添い

- ① 不要 ② 家族 ③ ヘルパー ④ ボランティア ⑤ 看護師
⑥ その他 ()

Ⅲ ご家族の生活状況について

1 御本人と一緒に暮らしている方を教えてください。(当てはまるものすべてに○)

- ① 父 ② 母 ③ 兄弟姉妹 ④ 祖父 ⑤ 祖母 ⑥ その他()

2 主として御本人の介護を行っている方を教えてください。(当てはまるもの1つに○)

- ① 父 ② 母 ③ 兄弟姉妹 ④ 祖父 ⑤ 祖母 ⑥ その他()

3 在宅で介護を始めてからの年数を教えてください。

※間に入所期間や入院期間がある場合は、それらを除いたおおよその延べ年数をご記入ください。

(____年 ____か月)

4 以下は、主に御本人の介護を行っている方の生活状況について教えてください。

(1) 健康状態

- ① 良好 ② ふつう ③ 不良(通院なし) ④ 不良(通院中:月 ____回)

(2) 一日の睡眠時間

- ① 3時間未満 ② 3時間以上～6時間未満 ③ 6時間以上
④ 不規則又は断続的なのでわからない

(3) 医療的ケアなどのために一晩に起きる回数

- ① なし ② 1～2回 ③ 3～4回 ④ 5回以上

(4) 就労状況

- ① 就労している (フルタイム ・ パート (____時間/日、 ____回/週))
② 就労したいが介護のためにできない
③ 今のところ就労希望はない

(5) 余暇において、どのような気分転換をしていますか。自由にご記入ください。

[]

5 主に御本人の介護を行っている方が介護できない場合、どなたに代わりをお願いしていますか。
(当てはまるものすべてに○)。

(1) 予定がわかる時(兄弟の行事、法事、介護者の外出予定など)

- ① 同居の家族 ② 別居の親族 ③ 訪問看護師 ④ ホームヘルパー
⑤ 短期入所 ⑥ 医療機関 ⑦ いない ⑧ その他 ()

(2) 緊急時

- ① 同居の家族 ② 別居の親族 ③ 訪問看護師 ④ ホームヘルパー
⑤ 短期入所 ⑥ 医療機関 ⑦ いない ⑧ その他 ()

6 御本人の医療費はどのくらいかかっていますか。

(医療費助成等、行政から支援を受けている場合は、それらを差し引いた自己負担額)

1ヶ月約 () 万円 1年約 () 万円

主な費用 ()

7 心配事の相談についてお伺いします。

(1) 心配なことがあったとき、相談できる方、相談機関はありますか。

- ① 相談できる人や相談機関がある
② ない

(2) (1)で相談できる人や機関があると答えた方は、相談できる方や機関を教えてください。

(複数回答可)

- ① 配偶者 ② 親・兄弟姉妹 ③ 親戚 ④ 知人・友人 ⑤ 市役所・町役場
⑥ 保健所・保健センター ⑦ 保育所・幼稚園 ⑧ 学校 ⑨ 病院 ⑩ 福祉施設
⑪ 相談支援事業所 ⑫ 当事者の会(親の会)の仲間
⑬ 訪問看護師 ⑭ その他 ()

IV 災害対策について

1 災害時に御本人の状況を連絡するところは決まっていますか。(複数回答可)

- ① 病院主治医 ② 地域のかかりつけの開業医師 ③ 市役所・町役場
④ 保健所・保健センター ⑤ 相談支援専門員
⑥ 訪問看護ステーション ⑦ その他 ()
⑧ 決まっていない

2 お住まいの市町の避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿は知っていますか。

- ① 知っている (名簿に記載されている ・ 記載されていない ・ わからない)
② 知らない

※ 「避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿」とは、災害が発生した時に自力で避難することが困難な方を自治体があらかじめ把握して名簿を作成し、災害時の支援に役立てる制度です。(自治体によって内容は異なります。)

次の3の質問は、人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24時間持続栄養ポンプなどの電源を必要とする医療機器を使用している方にお伺いします。

3 災害時に備えて保有している医療機器の予備動力について教えてください。(複数回答可)

- ① 予備電源 (バッテリー) (あり ・ なし)
- ② 自家発電機 (あり ・ なし)
- ③ 予備の酸素ボンベ (あり ・ なし)
- ④ その他 ()
- ⑤ 特に準備していない

V ご意見・ご要望について

現在日常生活の中で困っていること、将来的に不安なことなど、自由にご記入ください。

調査にご協力頂き、誠にありがとうございました。

参考：医療的ケアを必要とするこどもが利用できる主なサービスの概要

居宅介護	障害者等につき、居宅において入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の生活全般にわたる援助を行う
短期入所	居宅においてその介護を行う者の疾病その他の理由により、障害者支援施設、児童福祉施設等への短期間の入所を必要とする障害者等につき、当該施設に短期間の入所をさせて、入浴、排せつ及び食事の介護その他の必要な支援を行う
日中一時支援	障害者等の日中における活動の場を確保し、障害者等の家族の就労支援及び障害者等を日常的に介護している家族の一時的な休息を図る
児童発達支援	児童発達支援事業所等で、日常生活における基本的な動作の指導、知能技能の付与、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行う
放課後等デイサービス	授業の終了後又は学校の休業日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他必要な支援を行う
保育所等訪問支援	保育所等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援その他必要な支援を行う
居宅訪問型児童発達支援	居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行う
移動支援	屋外での移動が困難な障害者等について、外出のための支援を行うことにより、地域における自立生活及び社会生活を促す