# 医療的ケアを必要とするお子様に関するアンケート 調査結果報告

令和6年8月 船橋市

# I 「船橋市医療的ケアを必要とするお子様に関するアンケート」の概要

## 【目的】

医療的ケアを必要とする子どもやその家族が抱えている困りごとや必要な支援等を把握することにより、支援に必要な施策等を検討するための基礎資料とする。

## 【対象者】

船橋市在住の医療的ケアが必要な20歳未満の児童及びその家族

## 【調查内容】

- ・医療的ケアを必要とする子どもの現在の状況について
- ・ご家族の現在の状況について
- ・医療的ケアに伴う家族の不安等について
- ・サービス等の利用状況について
- ・災害時・緊急時の対策について ほか

## 【調査の方法】

- ・保健総務課、療育支援課、障害福祉課、総合教育センターが把握している医療的 ケア児の世帯に、アンケートへの回答を郵送で依頼
- ・県立船橋特別支援学校、県立船橋夏見特別支援学校に通う船橋市在住児童へのアンケート配布を同校に依頼
- ・回答方法は、船橋市オンライン申請システムへの入力での回答など

## 【回答期間】

令和5年5月29日~令和5年8月31日

## 【回収状況】

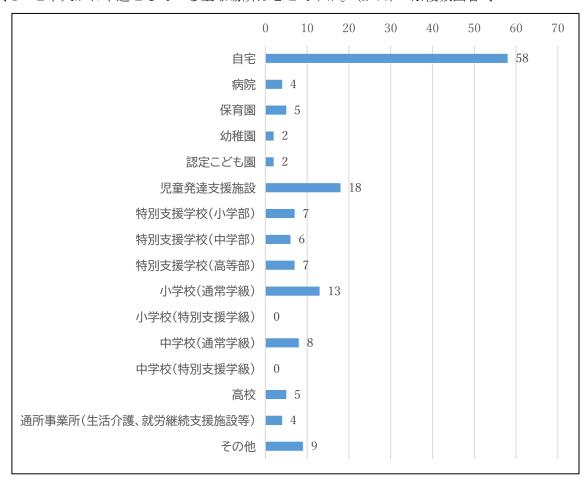
## 98件

(アンケート依頼数: 200件及び県立船橋特別支援学校、県立船橋夏見特別支援学校に通う児童)

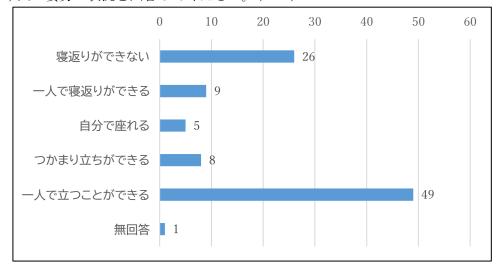
## Ⅱ 調査結果

## 医療的ケア児(お子様本人)について

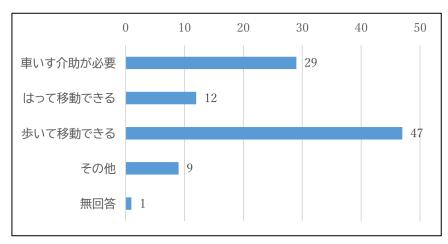
問1 ご本人が日中過ごしている主な場所はどこですか。(n=98) ※複数回答可



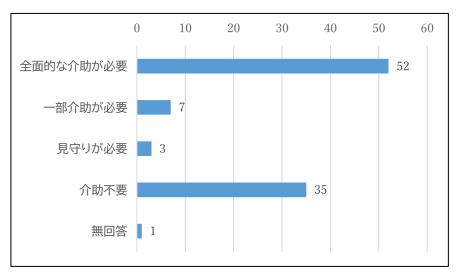
問2 ご本人の姿勢の状況を回答してください。(n=98)



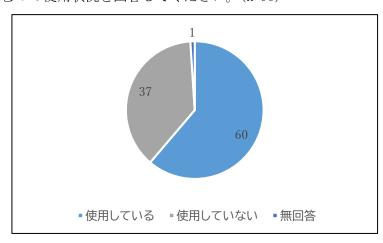
問3 ご本人の歩行、移動の状況を回答してください。(n=98)



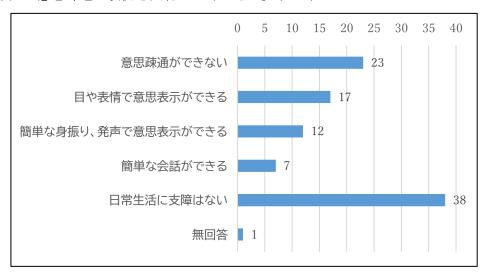
問4 ご本人の排せつの状況を回答してください。(n=98)



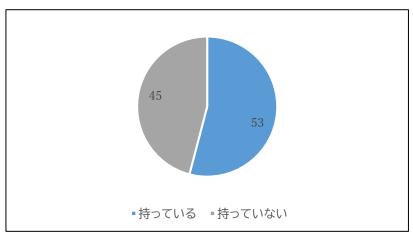
問 5 ご本人のおむつの使用状況を回答してください。(n=98)



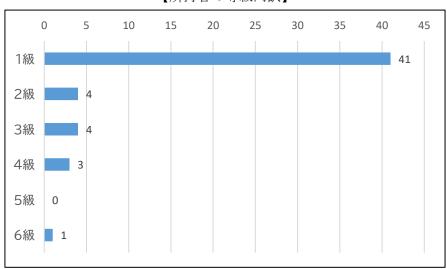
問6 ご本人の意思疎通の状況を回答してください。(n=98)



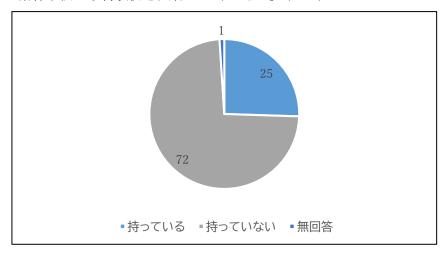
問7 ご本人の身体障害者手帳の取得状況を回答してください。(n=98)



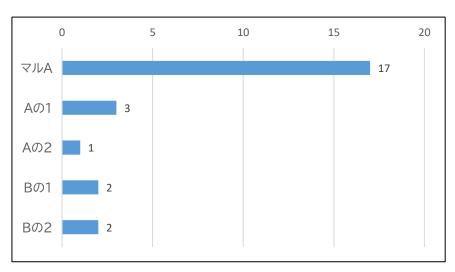
【所持者の等級内訳】



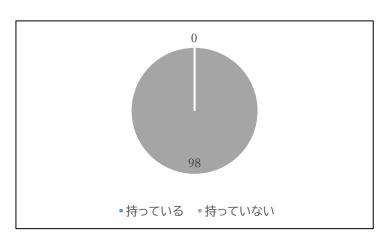
問8 ご本人の療育手帳の取得状況を回答してください。(n=98)



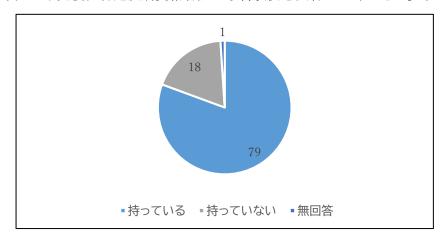
【所持者の等級内訳】



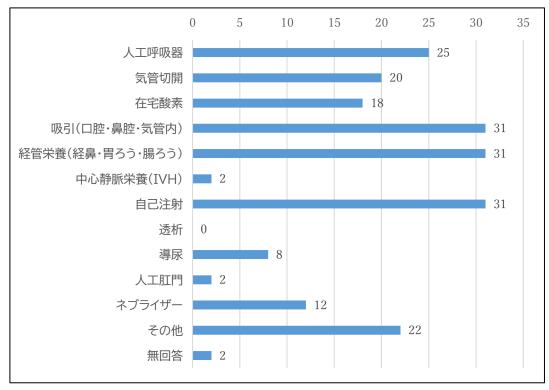
問9 ご本人の精神障害者福祉手帳の取得状況を回答してください。(n=98)



問 10 ご本人の小児慢性特定疾病受給者証の取得状況を回答してください。(n=98)



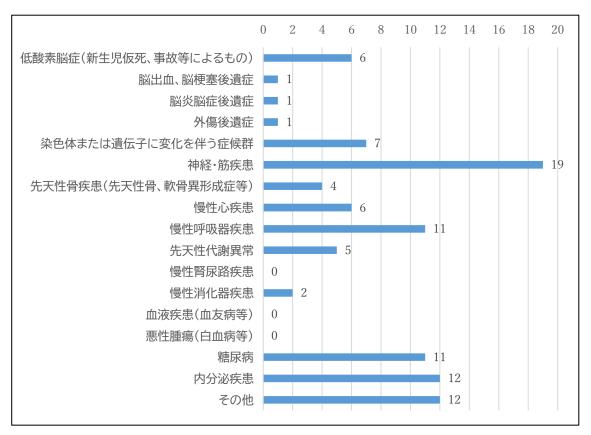
問 11 現在必要な医療的ケアを回答してください。(n=98) ※複数回答可



#### 【その他の内訳】 ※原文のまま掲載(無回答1名)

- ・薬の服薬・肛門増設、人工肛門閉鎖術後の為、排泄関連・隔週注射投薬
- ・人工弁により抗凝固薬を服用する為、食事や怪我や感染症への注意が必要
- ・排便管理・浣腸、てんかん発作時座薬・痙攣時の坐薬挿入・発作時の座薬
- ・薬剤管理 ・インスリンポンプ ・ポンプ ・1 日 1 回の浣腸、服薬 ・洗腸
- ・血糖値管理・鼻咽頭エアウェイ・浣腸ブジー・浣腸・点鼻
- ・常時ではないバイパップ・カフアシスト、パーカッサー・カフアシスト

問12 医療的ケアが必要となった原疾患を回答してください。(n=98)



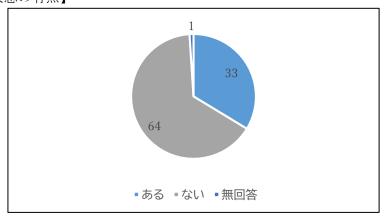
#### 【その他の内訳】 ※原文のまま掲載

- ・先天性奇形(鎖肛) ・不明 ・嚥下協調運動障害 ・喘息

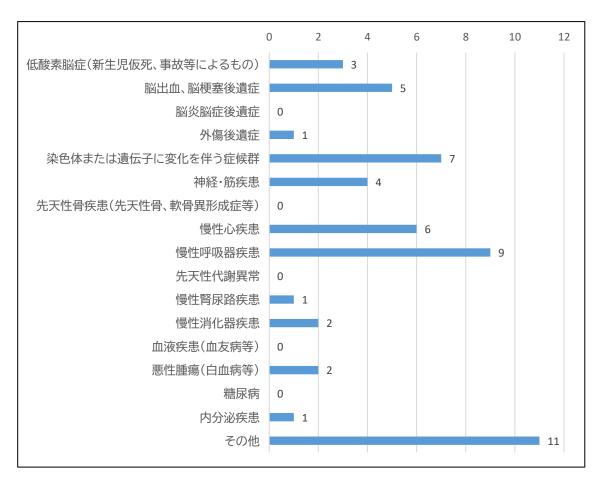
- ・先天性免疫不全・先天性の脳性麻痺・脳性まひ
- ・極度の偏食による栄養失調 ・発熱によって痙攣をおこす
- · 閉塞性小児睡眠時無呼吸症候群 · 好酸球性多発血管炎性肉芽種
- ・ランゲルハンス細胞組織球症

#### 問13 原疾患以外の疾患を回答してください。(n=98)

## 【原疾患以外の疾患の有無】



【疾患名】 ※あてはまるもの全て回答

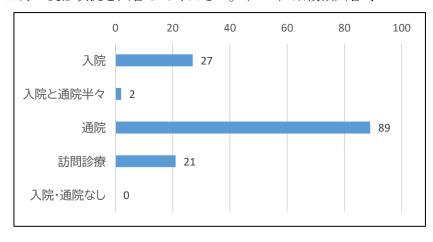


## 【その他の内訳】 ※原文のまま掲載

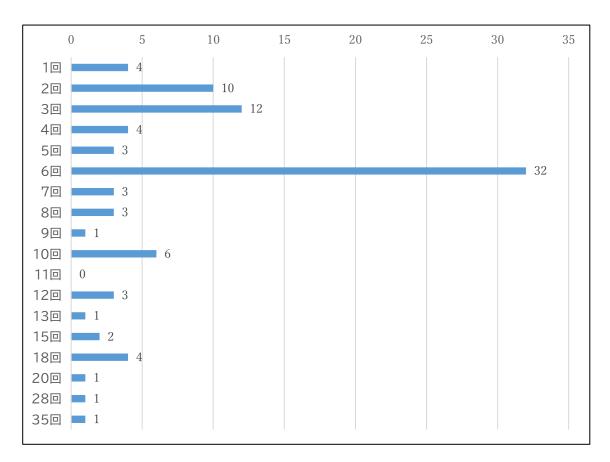
- ・てんかん、頚椎不安定症 ・ブドウ膜炎(眼) ・口唇口蓋裂 ・肥大型心筋症

- ・乳児血管腫、右肺低形成・慢性呼吸不全、慢性心不全、胃食道逆流など
- ・てんかん(2名) ・ファイファー症候群 ・水頭症、脳性麻痺 ・小児穿孔

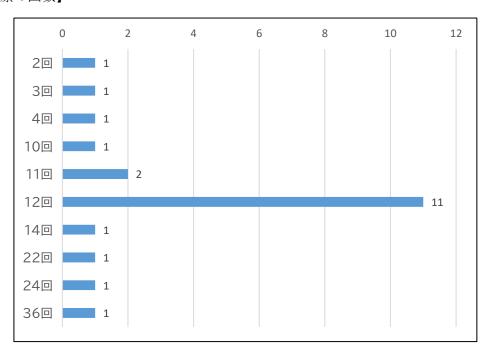
問14 最近6か月の受診状況を回答してください。(n=98) ※複数回答可



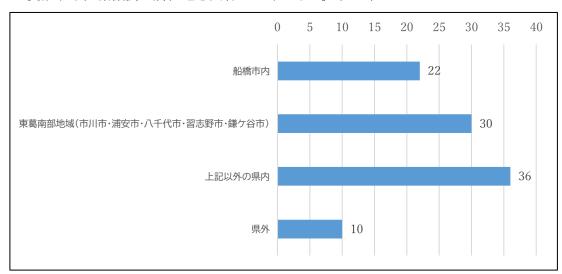
## 【通院の回数】



## 【訪問診療の回数】

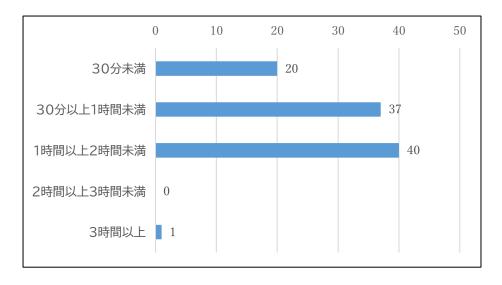


問15 受診する医療機関の所在地を回答してください。(n=98)

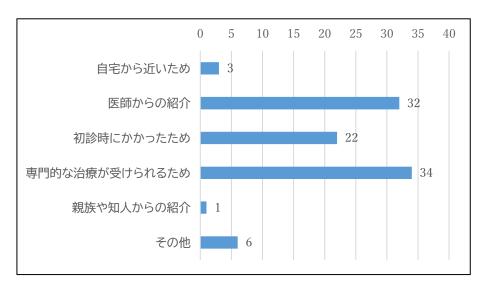


船橋市・東葛南部地域以外の県内内訳		県外内訳		
千葉市	32 名	東京都	8名	
松戸市	3名	静岡県	1名	
柏市	1名	埼玉県	1名	

問16 受診する医療機関は、自宅から片道どのくらいの時間を要しますか。(n=98)



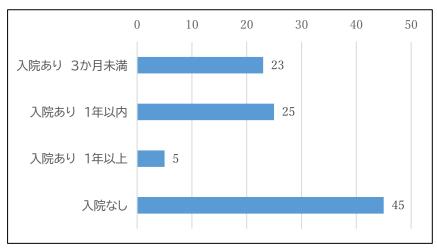
問17 問15で回答した医療機関を受診する理由を回答してください。(n=98)



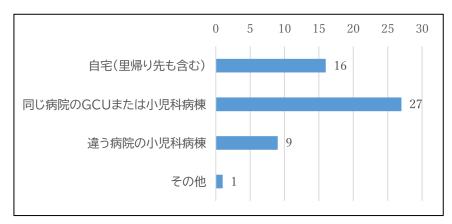
## 【その他の理由】 ※原文のまま掲載

- ・生まれる前からお世話になっていたため
- ・出生時に緊急で救急車で運ばれた
- ・妊娠中に疾患がみつかり、産婦人科からの紹介で
- ・訪問診療を行っているため
- ・元々発達障害を専門で診てくださる先生が主治医だったため、定期健診時に栄養失調と診断されました
- ・出生した千葉大学医学部付属病院から転院した

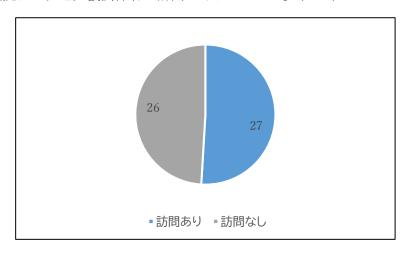
問 18-1 出生時の新生児集中治療室 (NICU) への入院について回答してください。(n=98)



問 18-2 【NICU に入院されていたことのある方】 NICU から退院若しくは転科した先を回答してください。(n=53)



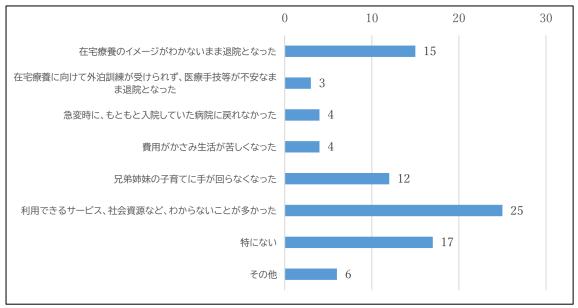
問 18-3 【NICU に入院されていたことのある方】 退院日に在宅支援関係者の訪問はありましたか。(n=53)



## 問 18-4 【NICU に入院されていたことのある方】

在宅へ移行する際にお困りになったことや不安に感じたことを回答してください。

(n=53) ※複数回答可

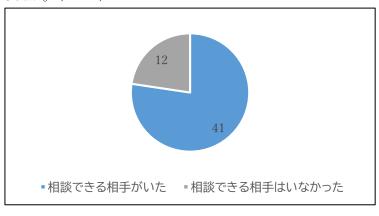


## 【その他の内容】 ※無回答1名

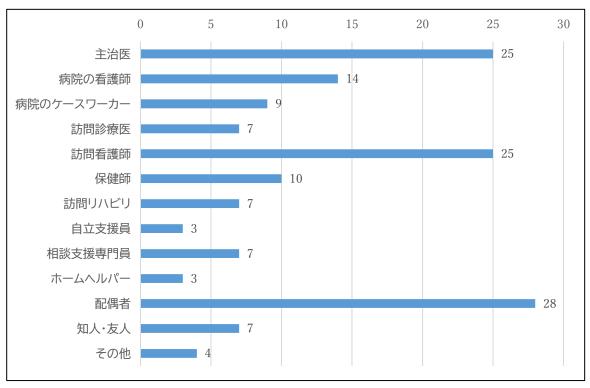
- ・退院前によくチアノーゼになっていたので、在宅療養にして死なせてしまわないか不安だった
- ・手術で他の病院に移るまでの間自宅でしばらく過ごしていたときは急変したらどうしようと少 し不安だった
- ・吸引等不安なことだらけでした
- ・トロミをつけての滴下注入だったため、滴下が止まることが多々あった。
- 覚えていない

#### 問 18-5 【NICU に入院されていたことのある方】

退院後初めて在宅生活へ移行した時、看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はいましたか。(n=53)



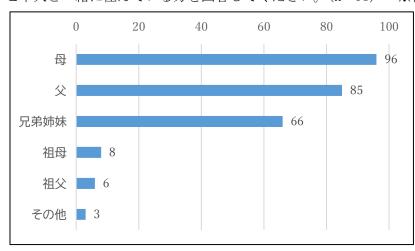
問 18-6 問 18-5 で「相談できる相手がいた」と回答した場合、その相手にあてはまるもの全て を回答してください。(n=53)



【その他の内訳】 ・祖父母 ・身内 ・親族(2名)

## ご家族について

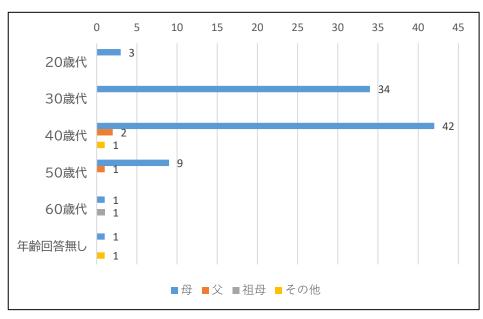
問19 現在、ご本人と一緒に住んでいる方を回答してください。(n=98) ※複数回答可



【その他の内訳】

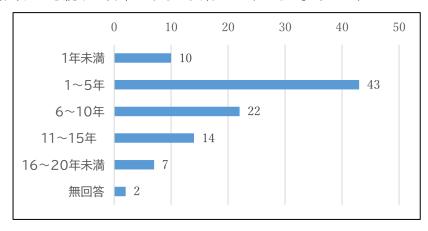
·叔母 ·叔父 ·長期入院中

問20 主たる介護者(医療的ケア、介護等を行う方)を回答してください。(n=98)

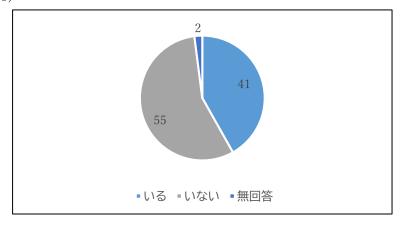


※無回答2名

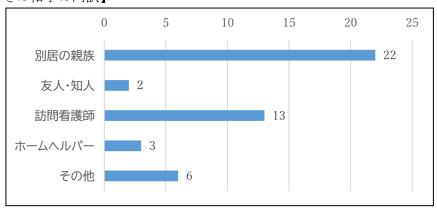
問21 医療的ケアを続けて何年になるか回答してください。(n=98)



問 22 家族による医療的ケアが困難な場合、代わりにケアを依頼できる相手がいますか。 (n=98)

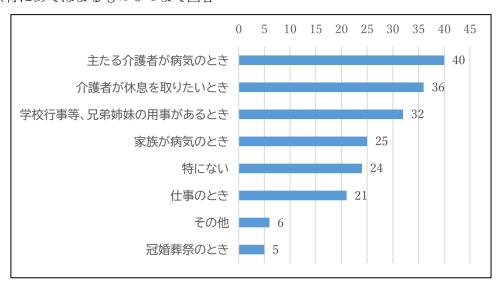


## 【いる場合、その相手の内訳】



## 【その他の内訳】

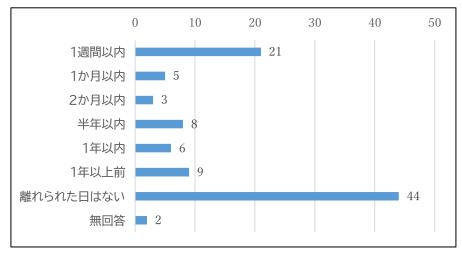
- ・同居の実母 ・変わりは必要ない ・家族
- ・日中なら保育園や児童発達支援・祖父・短期入所
- 間 23 どのようなときに医療的ケアを代わってもらいたいと思いますか。(n=98) ※特にあてはまるもの3つまで回答



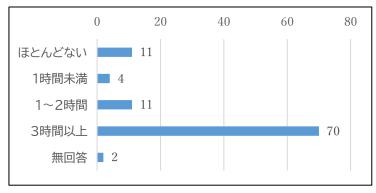
#### 【その他の内訳】 ※無回答1名

- ・母子ともに用事があり出かけなければならないとき
- ・両親そろって病気や事故にあったとき
- ・ 冠婚葬祭の時、家族が病気の時、主たる介護者が病気の時、病院へ行きたい、歯科医にも行きたい、4年間健康診断とガン検診出来なかった
- ・看護師が研修で不在の時など保育園で医ケアをやってもらえないとき、保育園に登園できないとき
- ・ 冠婚葬祭のとき、家族が病気の時、主たる介護者が病気の時、仕事の時

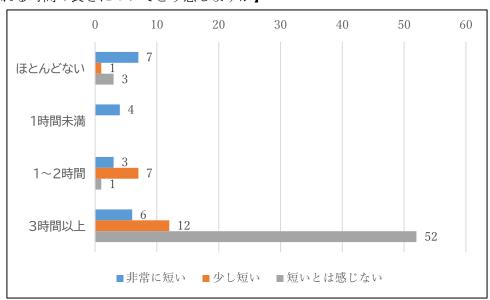
問 24 「主たる介護者」が医療的ケアを含む介護から丸一日(24 時間)離れることができた直近の日はありますか。(n=98)



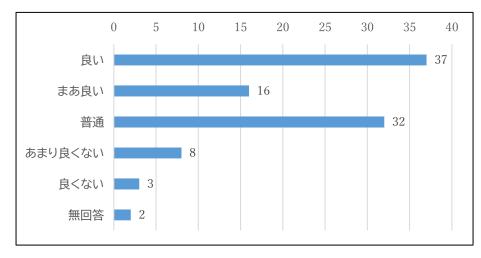
問 25 「主たる介護者」が 1 日の間に医療的ケアを含む介護から離れられる平均時間を回答してください。(n=98)



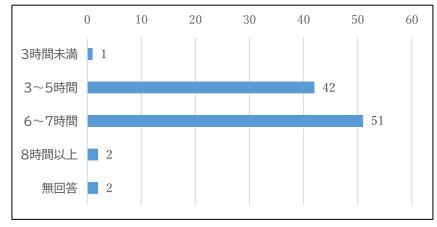
【離れられる時間の長さについてどう感じますか】



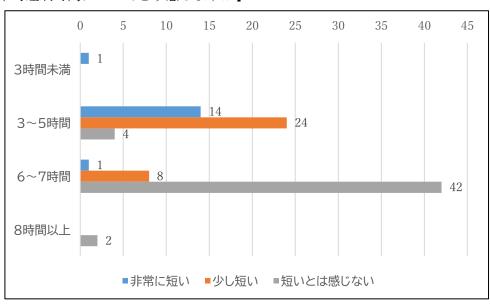
問26 「主たる介護者」の現在の健康状態を回答してください。(n=98)



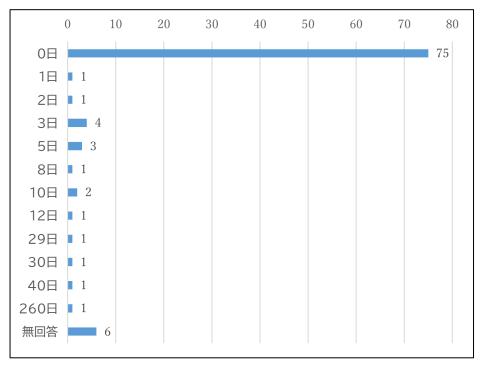
問27 「主たる介護者」の1日の平均睡眠時間を回答してください。(n=98)



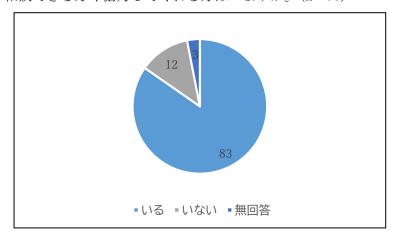
【1日の平均睡眠時間についてどう感じますか】



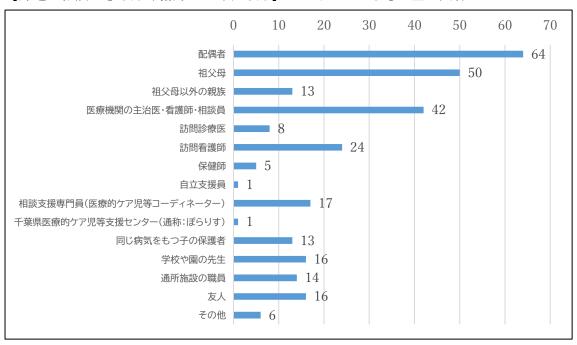
間 28 急用等でお子さんを入所施設等に預ける必要があった 1 年間のおおよその日数を回答してください。(n=98)



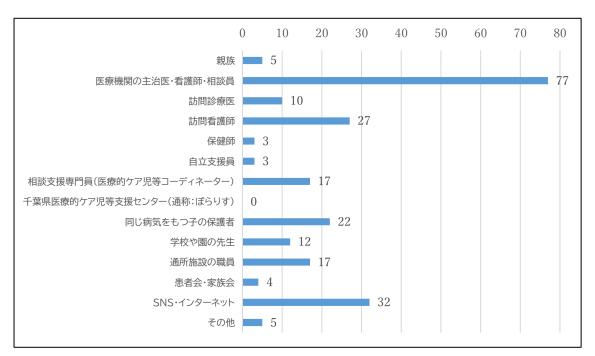
問29 身近に相談できる方や協力してくれる方はいますか。(n=98)



## 【身近に相談できる方や協力してくれる方】 ※あてはまるもの全て回答



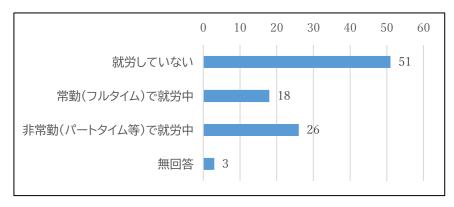
問30 医療的ケアや在宅生活を送るうえで必要な情報はどこから入手していますか。 (n=98) ※あてはまるもの全て回答



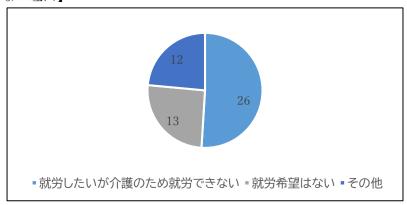
# 【その他の内訳】

- ・学校のママ ・特に必要と感じない(2名)
- ・特別支援学校の保護者
- ・自分で調べる、自ら色んなひとに質問する

問31 「主たる介護者」の現在の就労状況を回答してください。(n=98)



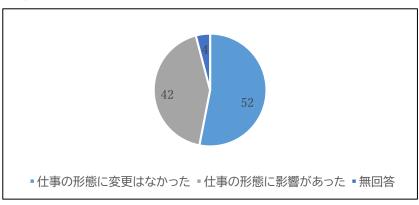
#### 【就労していない理由】



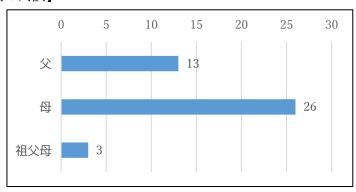
#### 【その他の内訳】 ※無回答1名

- 育休中 (8 名)
- ・保育園や小学校に安定して通えるのであればパート等したい
- ・就労したいと思ってはいるが、他に優先すべき事がありまずそちらをクリアしてからと考えています
- 子が幼いため

問 32 医療的ケアが必要なことによる家族の仕事の形態への影響はありますか。 (n=98)



## 【影響があった家族の内訳】



在宅ワークを増やしてもらった

通院日に休まなくてはならない

離別

遠方への出張や長時間残業、休日出勤など長時間家を空ける働き方はできなくなった

仕事の休みが取れないため、今後転職予定

介護休暇取得による収入の激減。在宅ワーク。

父 帰宅時間の制限が出た

通院日は休む、介護者(妻)が体調不良の日は娘の介助の為テレワークか休む

早上がりになった

外来入退院などで休みをとる

在宅勤務を増やした

休みを取りやすい部署に変更してもらった

会社員から自営業に変更

仕事に支障が発生した。

育児休業期間がのびた。

出産前は土日出勤や夜勤もある仕事だったが、現在は職種の異なる在宅ワークを行っている

医療的ケア児の母は基本、療育も学校も付き添いです。キャリアを積んでも意欲があっても、 子供のちょっとした事で電話くるので「シフト」とか無理です。どうしたら良いか、こちらか

ら聞きたいです 仕事を辞めた

母

(無回答)

名

仕事が変わった(場所、職種)

通勤から在宅勤務へ。ただし全てではない

発症した時フルタイム勤務だったが退職した

固定ではなくシフト制にしてもらった

仕事を退職

今後、保育園の預かりの可否、時間限定があるとなると退職しなければならない。

出産前より勤務時間は短い

フルタイム→時短勤務

#### 無職

学校の送り迎えがあるので時間的にフルタイムで働けなくなった

産後復帰する予定が退職になった

退職せざるをえなかった

医ケアの為に、会社を遅刻早退しなくてはならなかった

パートタイムになった

就業先を変更した

育休を最大に伸ばした。時短勤務時間を最短にした。看護休暇を活用した。フレックス制度・ 在宅勤務の利用)

導尿の時間調整が必要

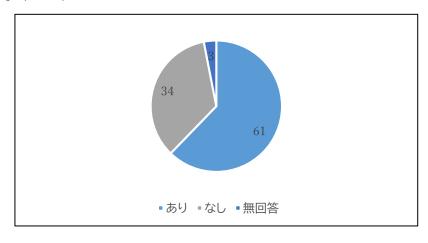
祖父母

勤務日の調整

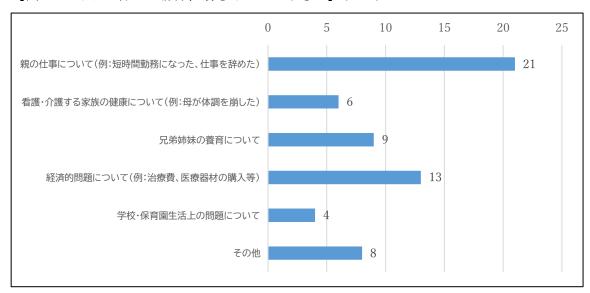
仕事の日数を減らしてもらった

## 医療的ケアに伴う家族の不安等について

問 33 治療や介護を継続するうえで、通院・治療といった病状の問題の他に困りごとがありましたか。(n=98)



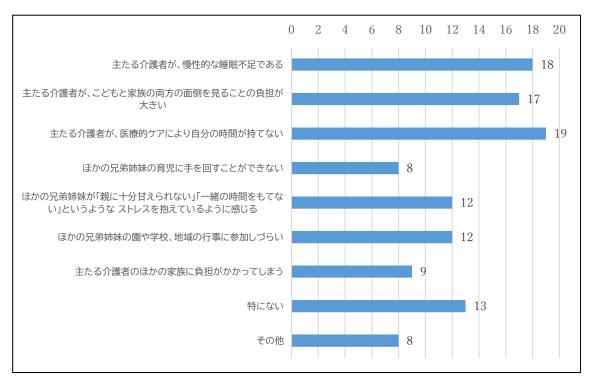
## 【問33でありと答えた場合、最もあてはまるもの】(n=61)



## 【その他の内容】

- ・選択肢すべて。毎回アンケートちゃんと書いているけど…何にもなっていない感じ
- ・将来のこと
- ・唯一の介護者である母(私)が急に介護できなくなった時の対処
- ・上の子に我慢してもらうことが増えた
- ・将来の預け先
- ・周囲からの母親へのプレッシャーが強く、精神的に辛い時がある
- ・家族の生活について
- ・親の仕事、家族の健康、兄弟姉妹の養育、経済的問題、学校・保育園上の問題について全て

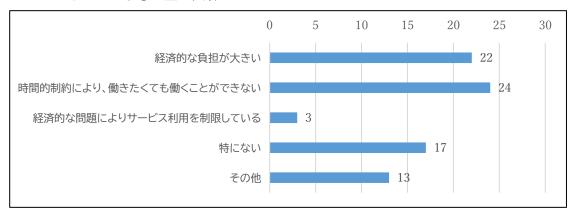
問34 一緒に暮らす家族について心配なこと、困っていることは何ですか。(n=61) ※3 つまで回答可



#### 【その他の内訳】

- ・「主たる介護者が、慢性的な睡眠不足である」「主たる介護者が、こどもと家族の両方の面倒を 見ることの負担が大きい」「主たる介護者が医療的ケアにより自分の時間が持てない」「ほかの 兄弟姉妹の園や学校、地域の行事に参加しづらい」「主たる介護者のほかの家族に負担がかか ってしまう」が該当。3つで収まるはずがない
- ・負担と思ったことはないが、ストレス(心的)変化に不安はある
- ・心理的ストレスが大きい
- ・母が急に死んでしまった場合、子どもが医ケア、食事介護ができない状態になると思うととて も心配
- ・介護者の私の体調が悪くてゆっくり休めない(持病あり)
- ・「特にない」以外全て
- ・主たる介護者が慢性的な睡眠不足、介護は一人でするものですか?家族を信じたくなくなったこと
- ・主たる介護者の慢性的な疾患が治らない(介護後~発症)

問 35 経済面で心配なこと、困っていることは何ですか。(n=61) ※あてはまるもの全て回答

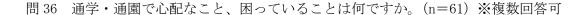


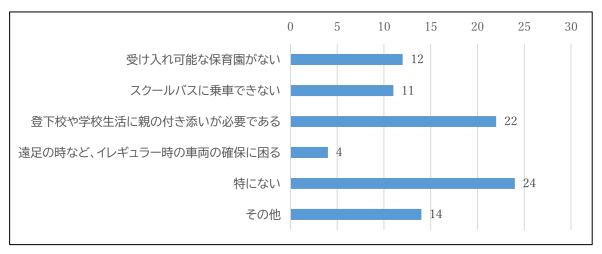
【「経済的な負担が大きい」と回答した人が負担を感じている内容】 ※無回答1名

- ・主人と離婚を考えているため
- ・オムツや医療器具の費用
- ・家計のためには在宅でも働ける限り働きたいが、そうすると所得制限に引っかかってしまうた め、ペースを抑えざるを得ない
- ・おむつ代、シリンジ代、交通費、24時間在宅酸素なので電気代
- ・医療用消耗品やオムツ等
- ・母子家庭のため
- ・患者本人が高校生になり、医療費の補助がなくなった
- ・オムツ代。保育園代
- ・一生涯の治療が必要なため
- ・夫の稼ぎだけでは不安
- ・支給対象ではないが、必要物品が地味にある。電気代の増加
- ・助成がないケア用品(特に消耗品)の購入、福祉サービス代
- 働かないので
- 車椅子
- ・ 育児休業給付金をもらえていないため、支出が多く今後が心配。仕事復帰できるか、保育園に 預けられるか不安、心配
- ・家族全員で行動できないのて割高になる
- オムツ補助が足りなくなる
- 日用品
- 医療費等
- ・一緒に過ごすことを目標にしたため、大きな家を建ててしまったので家のローンが大きい。大 きくなった時の想像ができなかった
- 治療用装具等

#### 【その他の内訳】

- ・今は助成があるが20歳以降なくなるので、治療費がどれだけかかることになるのが不安
- ・3 人家族で、祖父母は近くにいないので怪我や風邪や感染症など緊急時に1人はすぐに動けるようにしておかなければいけないので職につくことの不安が多い
- ・下の子もいるので20歳になったときの医療費が増えることで心配はある。負担を感じるかも
- ・成人してからの医療負担
- ・子どもへの補助等はよくしてもらっているが、母が働けなくなってしまったとき収入がなくなったらすごく困る
- ・子どもの預け先がなく、復職(正社員)するのが難しいと感じている
- ・今後、復職できない場合経済的不安がある
- ・全身麻酔での手術や毎月の薬代等、小慢終了後の経済面が不安
- ・仕事に制約ができて育休から復帰できない
- ・これから先母がパートに出られるのか不安。知的障害のある子の母は働けるのか
- ・長時間働けない
- ・物価上昇により家計を圧迫するも、時間的制約があり働けない。特別児童扶養手当も所得制限 で受けられず、実際には家計状況は厳しい
- ・長時間の預け先がなく、働き方が制限される

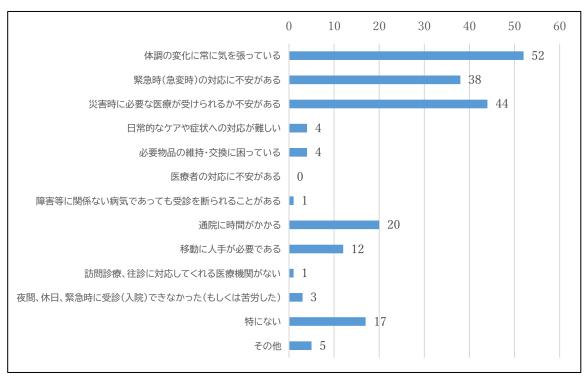




#### 【その他の内訳】

- ・導尿を自分でしないといけない為、毎日数時間ごとに園にいくこと
- ・年度始めに付き添い期間が必要である事
- ・宿泊学習等イレギュラーのとき介護者が夜間の医ケアをする
- ・来年度の放課後デイサービスについて
- ・今のところ訪問ですが、通学するとなると・・・母免許なし
- ・上の子の行事との調整ができない
- ・進学先がどこになるかわからないので持ち家が持てない、預けられる保育園が公表されておらず体制整備が必要
- ・運転がそもそも苦手なのに、子を乗せて運転は怖い。移動中に看護も必要。
- ・臨機応変が難しく通常と同じように対応できるか不安
- ・送迎のある通園できるところがない
- ・毎日の送迎に負担がある
- ・体調不良で学校からお迎え要請されたとき
- ・再来年度の就学について心配
- ・今は学校看護師が付いてくれているが、1年更新なので来年度は大丈夫なのか不安がある。

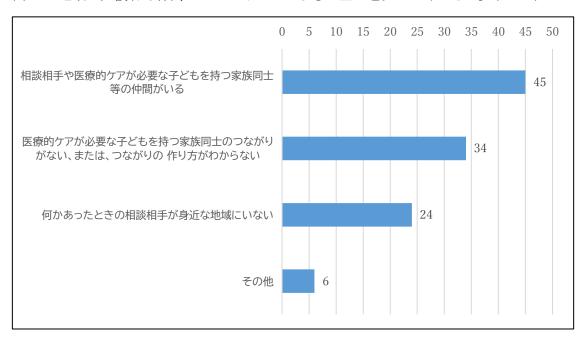
問 37 医療について心配なこと、困っていることは何ですか。(n=61) ※あてはまるもの3つまで回答



#### 【その他の内訳】 ※無回答1名

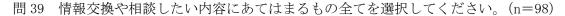
- ・主治医が変わるため、かかりつけ医を変えようか迷っている
- ・入院に家族の付き添いが必要となること
- ・災害時に必要な医療が受けられるか不安がある。日常的なケアや症状への対応が難しい。医療者の対応に不安がある。通院に時間がかかる。夜間、休日、緊急時に受診できなくなった。3 つには収まりません
- ・これから20歳以上で医療費が3割になる

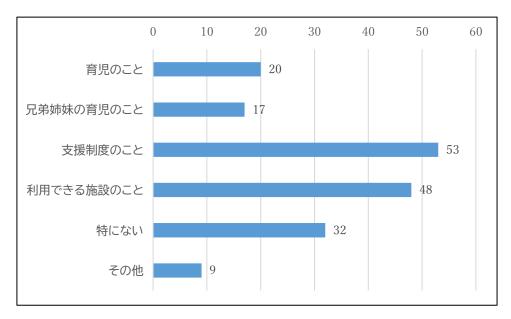
問38 地域の支援者や仲間についてあてはまるもの全て選択してください。(n=98)



## 【その他の内訳】 ※無回答2名

- ・必要に感じない
- ・なし
- ・医療的ケアが必要なこどもを持つ家族同士の繋がりはないが、週一で来ていただいている訪問 看護の方や電話で相談にのってくれる知人はいます
- ・本人は入院しているので、知られていない



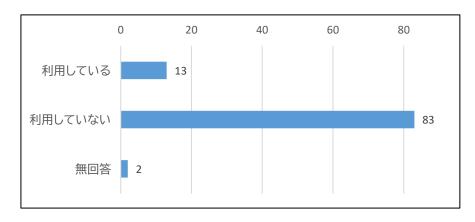


## 【その他の内訳】 ※無回答1名

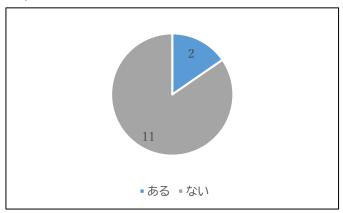
- ・同じ病気のお子さんとその介護者と医療的ケアや日常生活について情報共有したい
- ・学校や将来のこと
- ・学校や友達への説明、設備の相談
- ・療育のこと。受け入れてもらえる所はどこですか
- ・生活介護で医ケア対応の事業所が少なく学校卒業後に行ける事業所があるか不安。新規開設や 空きがでたときの情報を素早い時点で知りたい
- ・介護者の仕事状況について、退職せず介護していくためにどうしているか
- ・学校教育のこと、共働き世帯の医療的ケア児がどのように過ごしているか等
- 就学問題

# サービス利用について

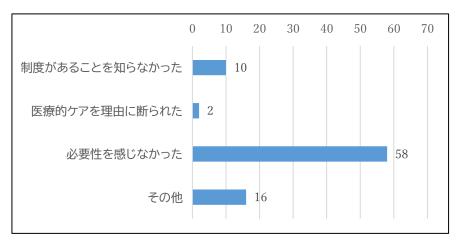
問 40-1 自宅で居宅介護 (ホームヘルパー) の利用をしていますか。(n=98)



問 40-2 問 40-1 で「利用している」と回答した場合、医療的ケアを理由に断られたことはありますか。(n=13)



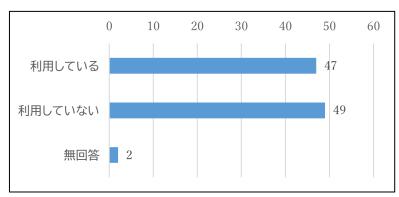
問 40-3 問 40-1 で「利用していない」と回答した場合、その理由を回答してください。(n=83) ※複数回答可



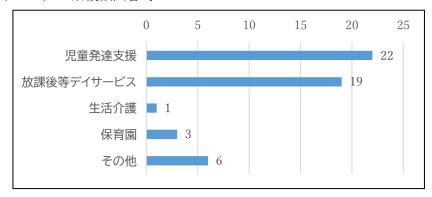
#### 【その他の内訳】 ※無回答5名

- ・以前は利用していたが、現在は必要ないため
- ・以前利用していたが、精神的負担を感じ今は利用していない
- ・訪問看護を利用しているため
- 詳しく知らない
- ・探し中
- 今探している
- ・病気ではなく本人が元気な状態なので該当しないと考えている
- 利用できるとは考えていなかった
- ・相談はしているが利用したことがない
- ・通所施設があう時間的に利用していない
- 学生だから

問 41-1 施設サービス等の利用をしていますか。(n=98)



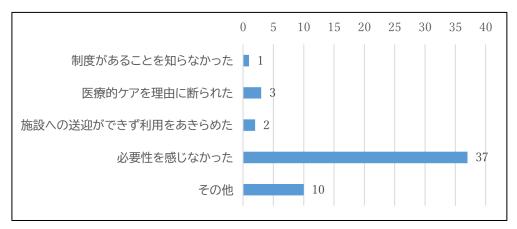
間 41-2 問 41-1 で「利用している」と回答した場合、利用しているサービスを回答してください。(n=47) ※複数回答可



## 【その他の内訳】

- ・自立訓練 ・短期入所、レスパイト ・幼稚園 ・日中一時(2名)
- ・日中一時預かり

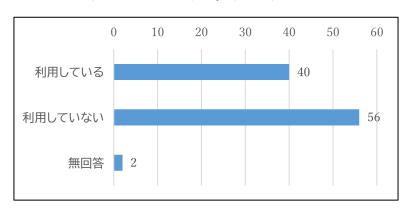
問 41-3 問 41-1 で「利用していない」と回答した場合、その理由を回答してください。(n=49) ※複数回答可



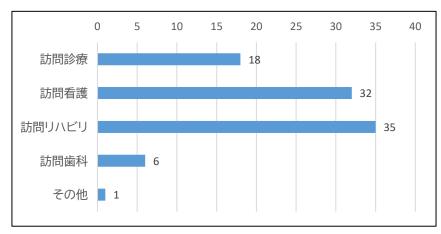
#### 【その他の内訳】 ※無回答3名

- ・空きがない
- ・以前は療育を利用していたが、保育園入園に伴い卒園した
- 利用できる年齢ではなかった
- ・約1年間は自宅での生活をするよう医師から指示があったため
- ・入院等、気管支に問題があり感染リスクが高いから
- ・勧められたが探す体力が残らず
- ・自宅までの距離が遠いため

問 42-1 在宅医療サービスの利用をしていますか。(n=98)

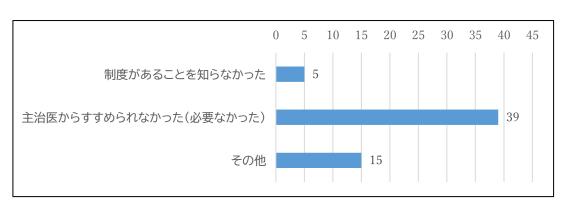


問 42-2 問 42-1 で「利用している」と回答している場合、利用している在宅医療サービスを回答してください。(n=40) ※複数回答可



### 【その他の内訳】 ・居宅訪問型児童発達支援

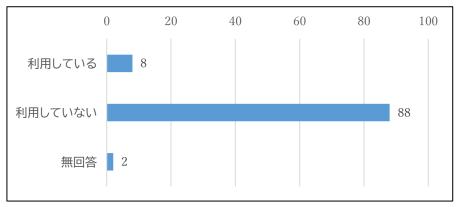
問 42-3 問 42-1 で「利用していない」と回答した場合、その理由を回答してください。(n=56) ※複数回答可



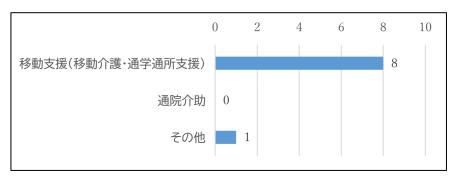
### 【その他の内訳】 ※無回答4名

- ・卒業することになった。通院へ移行
- ・色々な人から勧められるが、居宅介護同様精神的負担を感じるため利用していない
- ・必要と思わない
- ・子供が小さかったので自分たちで賄えた
- 検討中
- 特に考えていない
- 必要ないため
- •契約終了
- ・制度も知らないし、自己注射のみのため必要性がないと思う
- 病気ではないので

問 43-1 外出時サービスを利用していますか。(n=98)



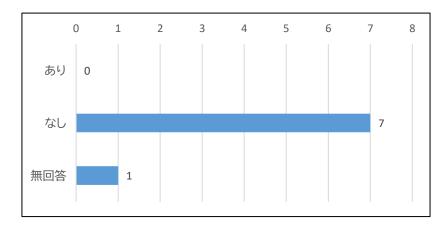
問 43-2 問 43-1 で「利用している」と回答した場合、利用している外出時サービスを回答して ください。(n=8) ※複数回答可



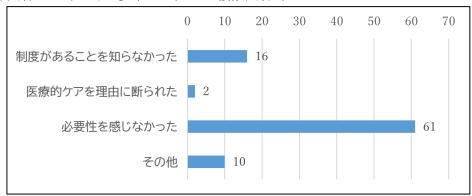
### 【その他の内訳】

・一時期利用していたが現在は利用なし

間 43-3 間 43-1 で「利用している」と回答した場合、外出時サービスを利用するときに、医療的ケアを理由に利用を断られたことがありますか。(n=8)



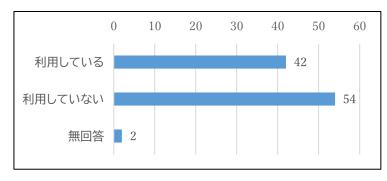
問 43-4 問 43-1 で「利用していない」と回答した場合、外出時サービスを利用していない理由 を回答してください。(n=88) ※複数回答可



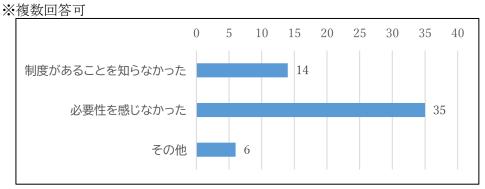
## 【その他の内訳】 ※無回答3名

- ・家族でサポートしている
- 料金
- 対象でないことで断られた
- 条件が合わず断られた
- ・利用したくても、利用時間が余っていないと思う
- ・利用できるところを自力で探せない
- ・対応可能な場所がない

問 44-1 相談支援の利用をしていますか。(n=98)



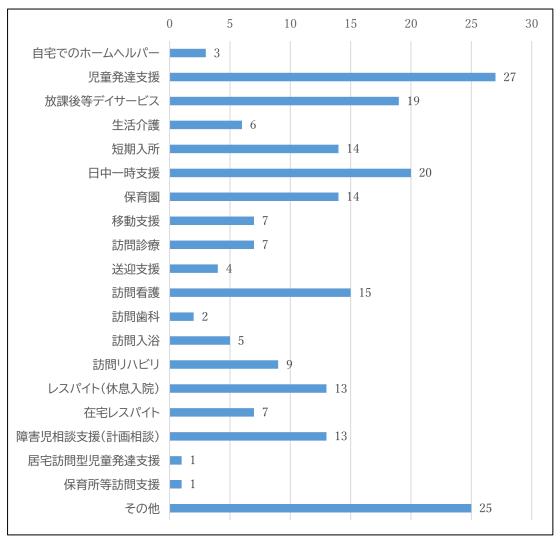
間 44-2 間 44-1 で「利用していない」と回答した場合、理由を選択してください。(n=54)



### 【その他の内訳】 ※無回答5名

・現在お願いしているが、適任の方がいないようで、まだ紹介されていません

問 45 医療的ケアをする中で必要だと感じるサービスあてはまるもの 3 つまで選択してください。(n=98)



### 【その他の内訳】 ※無回答13名

- ・20 歳過ぎてからの医療費助成制度
- ・特になし(5名)
- ・必要なし(2名)
- ・保育園、移動支援、送迎支援、訪問看護、訪問歯科、訪問リハビリ
- ・医療的ケア児の日中一時預かり、短期入所
- 短期入所、日中一時支援
- · 短期入所、訪問看護、居宅訪問型児童発達支援

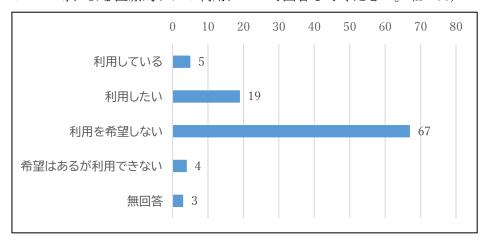
#### 【回答を選択した理由】

- ・保育園に入れることで自分の通院等に困らなくなる。子供を連れての移動は大変だから
- ・母の仕事の継続のため、地方で暮らしていた祖母が、家庭を犠牲にし、単身上京してくれたため
- ・子供の病状を詳しく知っているプロの方に関わることによって、この先の将来のこと、話した り教えてくれる
- ・就労をしたい親はたくさんいると思う。働くことが息抜きになることもある
- ・子どもと離れられる時間が取れないと、親のストレスがかなり蓄積して心に余裕を持ってケア することができない
- ・発病当時知識もなく不安な状態であった
- ・介護者の負担を減らすため
- ・協力してくれる人が沢山いればいる程力強いと思います。この様なサービスって、誰も(市役所)教えてくれない
- ・近くに相談できる人がいない為、制度についての知識が乏しい為
- 助けてもらいたいから
- ・実際に現在利用しているから
- ・介護を受ける人が自宅以外でも安心して過ごす場所が必要と思う
- ・兄弟姉妹の精神的ケアのため、入浴は腰のため
- ・定期的に相談できるので助かります
- ・人とのコミュニケーション、歩行練習のため
- ・自宅以外で過ごす経験のため
- ・医ケアを理由に断られるサービスがあるので医ケアでも基本的に全般サービスが受けられるよ うになってほしい
- ・介護負担のため。自宅でリハビリが受けられたら
- ・親が仕事をやめないために、預かり先が必要
- 特になし(3名)
- 家族だけでなく他の子どもとも関わらせたいから
- ・自分だけでは限界があるから
- ・医ケア児が利用できる児童発達支援が増えるとよい。訪問看護の時間が増えれば介護負担軽減 になる
- ・日常のふとした不安や困りごとを相談出来る
- ・医ケアだけで考えると、介護者が離れる(就労・休息)には看護師の存在が必要不可欠だから
- ・親が働くために必要。医ケア児の預け先が充足してほしい
- ・ 今は誰も必要ない
- 保育園に預けられないときの預け場所や就学時の移動支援
- ・外出が難しい為

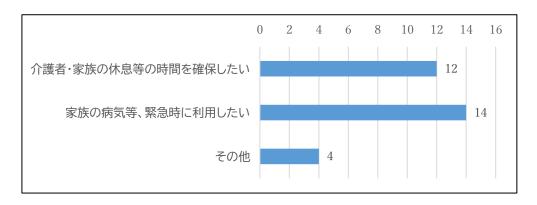
- ・児の発達のため、保護者の休息が必要なため
- 少しでも休息したい
- 今必要だから
- ・愛育園が遠い為 ・利用中
- ・チェックした項目以外をよくわかっていない。医療的ケアと言っても自己注射のみで利用できると思っていない
- 子どもが大きくなってきてから
- ・四六時中介助を1人でやっていると気が狂いそうになる。第三者も介入することで気が楽になる
- 預けるところが必要
- ・情報共有 介助者の休息
- ・今利用していて必要だから
- ・仕事復帰するため。兄と同じ保育園に通えたらありがたいと思うから
- ・住み慣れた自宅で介助を変わってくれた方が本人も不安が少なくていいかなと思った
- ・預け先が必要
- ・介護者の定期的な休息が必要
- ・家族の時間と仕事を継続させるため
- ・母の休息が必要
- 介護負担軽減
- ・家族と病院以外に通える場所が必要だと思う
- 利用して助かっている
- ・主たる介護者の体調不良などによる休息が必要と感じる事が多いので
- ・ 少ない
- ・児童発達支援を利用しているが、やはり時間が限られているので、自分の予定を入れることが できない
- ・体調不良時に訪問診療医は相談にのってくれず、看護師に頼るしかなかった。また、親の引き こもり回避のため
- ないと困る
- ・体調を崩したときのため。計画相談はよくわからないので
- ・兄弟の習い事や兄弟の用事を済ますときに便利だから
- ・夜離れられないことがストレスである
- ・兄弟の保育園送迎時に子どもを見てもらいたい
- ・レスパイトは母親だけでなく、兄弟や他の家族のためにも本当に必要です。
- ・寝たきりの人も、外の刺激を受けに行くのは必要だと思う。ただ1人で介護は何もできない。 どれも必要

## ホームヘルパー等による医療的ケアについて

問 46-1 ヘルパー等による医療的ケアの利用について回答してください。(n=98)



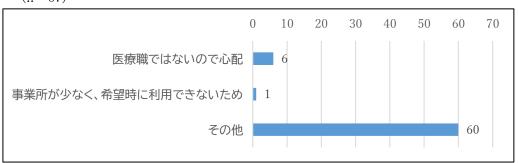
問 46-2 問 46-1 で「利用したい」と回答した場合、理由にあてはまるもの全て選択してください。(n=19)



### 【その他の内訳】

- ・送迎時・兄弟の学校行事の時に利用したい・介護者の仕事時間の確保
- ・利用したい気持ちはあるが、精神的負担と不安もあるので悩むところです

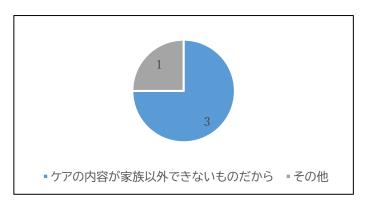
問 46-3 問 46-1 で「利用を希望しない」と回答した場合、その理由を回答してください。 (n=67)



# 【その他の内訳】 ※無回答9名

必要なし	37
家族でできる	4
対象の疾病ではない	1
自分ができることは全て自分がやってあげたい	1
たいした負担ではない	1
本人が大人になったため	1
一秒でも長く一瞬でも長く一緒に過ごすことが希望だから	1
利用している放デイには看護師がいるため	1
本人が人見知りではないものの初対面の方への警戒心が強いため	1
導入まで手間がかかり時間の調整が面倒であるため	1
夜間のため人が来るのが嫌	1
自分で管理できるため	1

問 46-4 問 46-1 で「希望はあるが利用できない」を選んだ場合、その理由を回答してください。(n=4)

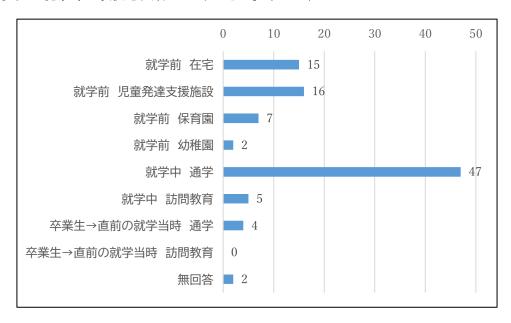


## 【その他の内訳】

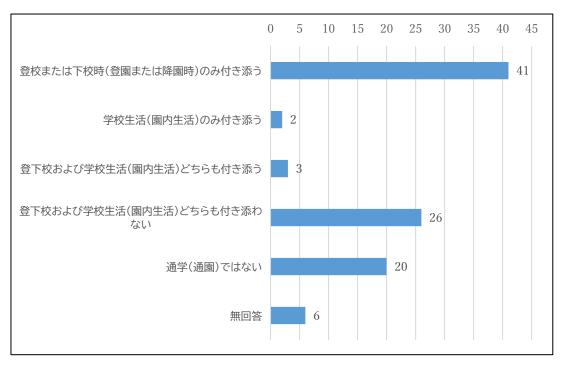
・任せられるまで、かなり時間がかかるから

## 医療的ケア児に対する教育・保育支援について

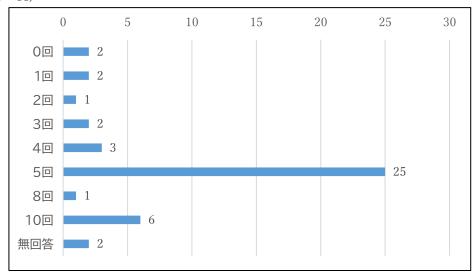
問 47 現在の就学等の状況を回答してください。(n=98)



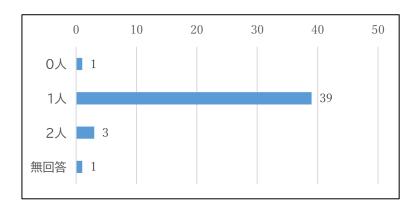
問 48 学校生活 (園内生活)・通学 (通園) における保護者の付き添いについて回答してください。(n=98)



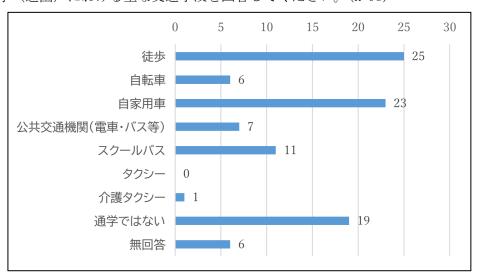
問 49 通学 (通園) における保護者等の付き添いの週あたりの平均回数を回答してください。 (n=44)



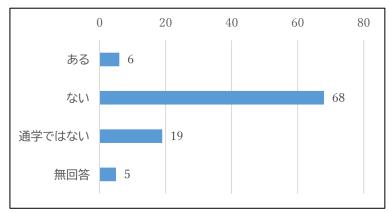
問50 通学(通園)における保護者等の付き添いの人数を回答してください。(n=44)



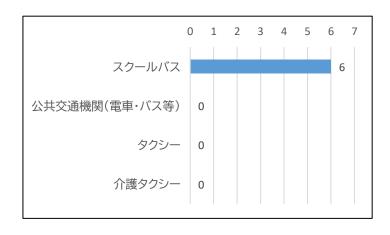
問51 通学(通園)における主な交通手段を回答してください。(n=98)



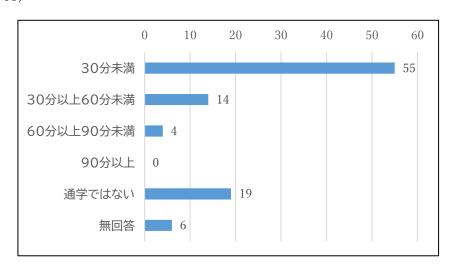
問 52-1 通学 (通園) において医療的ケアを理由に交通機関の利用を断られたことがありますか。(n=98)



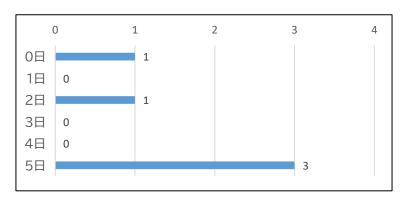
問 52-2 問 52-1 で「ある」と回答した場合、その交通機関を選択してください。(n=6)



問 53 通学 (通園) における自宅から学校までの片道所要時間を回答してください。 (n=98)

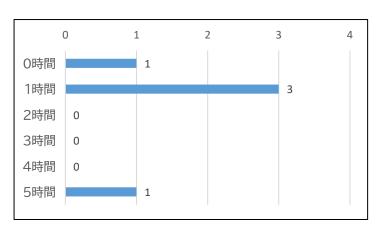


問 54 学校生活(園内生活)における保護者等の付き添いの日数を回答してください。(n=5) ※問 48 で「学校生活(園内生活)のみ付き添う」「登下校および学校生活(園内生活)どちらも付き添う」と回答した人が対象



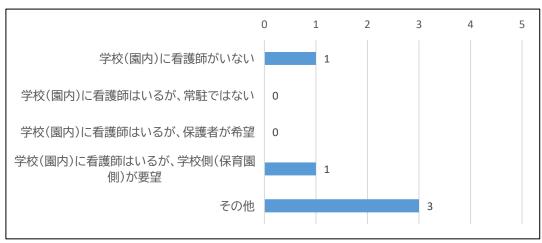
問 55 学校生活 (園内生活) における保護者の付き添いの時間を回答してください。 (n=5)

※問48で「学校生活(園内生活)のみ付き添う」「登下校および学校生活(園内生活)どちらも付き添う」と回答した人が対象



問 56 学校生活(園内生活)における保護者の付き添いの理由を回答してください。 (n=5)

※問48で「学校生活(園内生活)のみ付き添う」「登下校および学校生活(園内生活)ど ちらも付き添う」と回答した人が対象

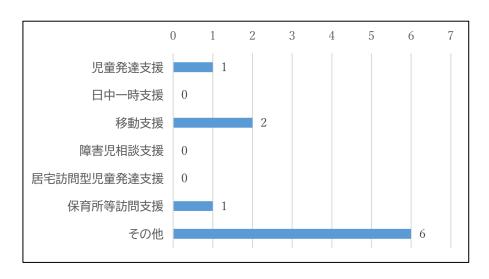


## 【その他の内訳】

- ・インスリン注射を自己注射がまだ出来なかったとき、親がしていたため
- ・自己注射は自分と家族しかできないため
- まだ赤ちゃんのため

問 57 園生活(保育園・幼稚園)を送る中で今後利用していきたいサービスにあてはまるもの全て回答してください。(n=9)

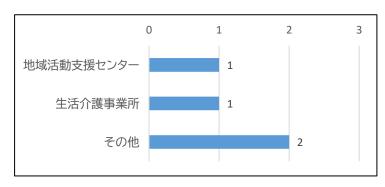
※保育園・幼稚園に通園している方のみ対象



【その他の内訳】 ※無回答2名

・特になし(4名)

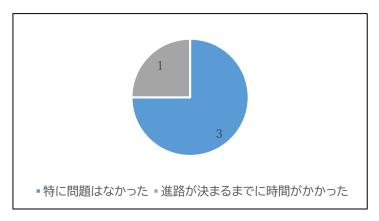
問 58 現在の就労・通所等の状況を回答してください。(n=4) ※卒業生のみ対象



## 【その他の内訳】

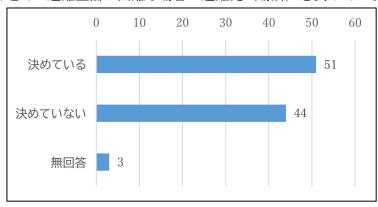
·大学 · 専門学校

問59 進路を決める際の問題点を回答してください。(n=4)

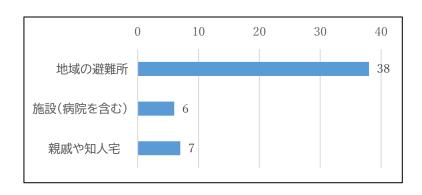


# 災害時・緊急時の対策について

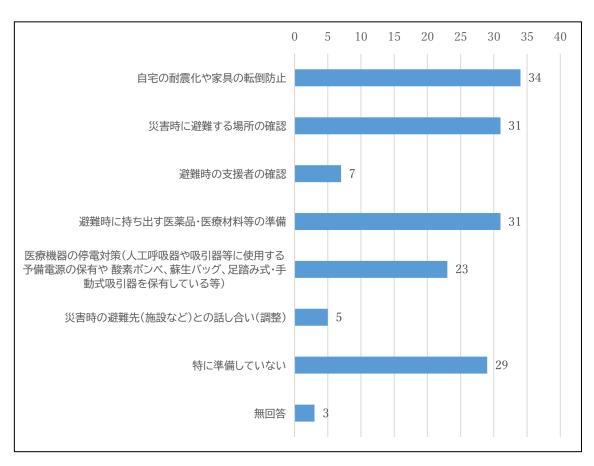
問60 災害時に自宅での避難生活が困難な場合の避難先(場所)を決めていますか。(n=98)



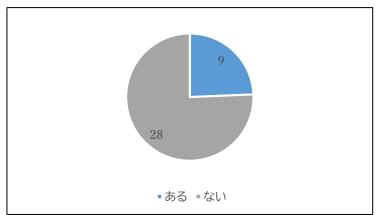
問 61 問 60で「決めている」と回答した場合、避難先を回答してください。(n=51)



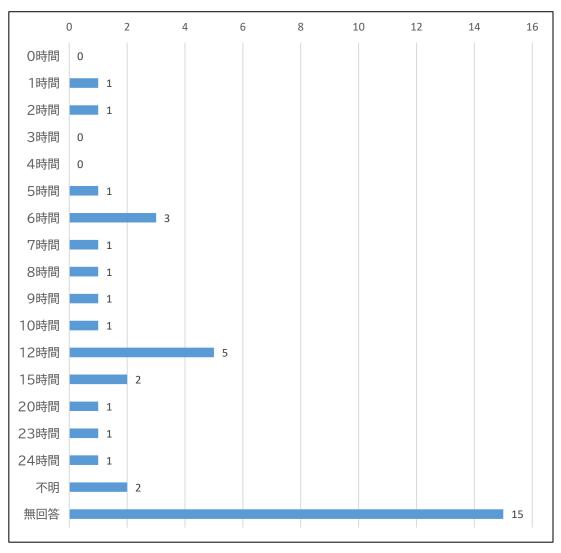
問 62 地震等の災害が起こったことを想定し、日頃から準備していることを全て回答してください。(n=98)



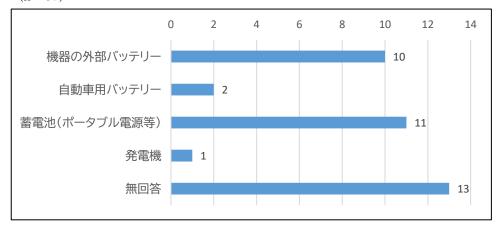
問 63 予備電源を保有している場合、実際に予備電源を使った経験がありますか。 (n=37)



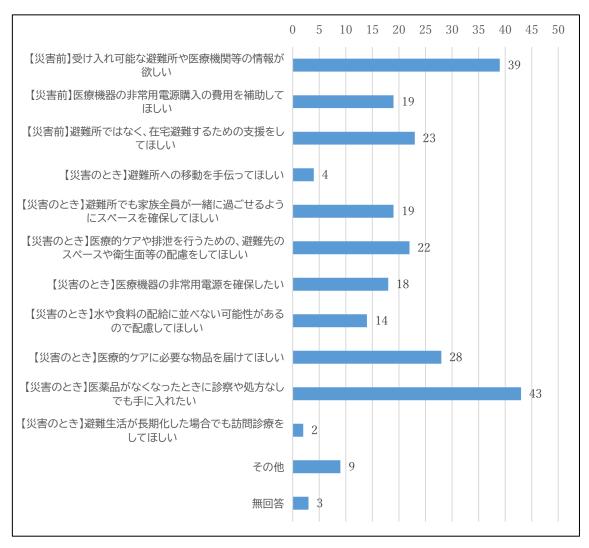
問 64 予備電源を保有している場合、停電時の医療機器の総稼働時間を回答してください。 (n=37)



問 65 予備電源を保有している場合、保有している予備電源を回答してください。 (n=37)



間 66 災害に備えてどのようなことを支援してほしいか、あてはまるもの3つまで回答してください。(n=98)



## その他

問 67 その他、医療的ケアに関する家族、サービス利用、教育・保育等について感じていること、困っていることや不安なこと等がありましたらご記入ください。

### 【預け先について】

- 医療型障害児入所施設が遠い。
- ・レスパイトや長期入所ができる施設が少なく、空きがない。船橋市は医ケア児が多いはずなので、レスパイトも長期入所も可能な施設を設置して欲しい。2名
- ・レスパイトやショートステイが充実していると、心に余裕をもって子育てできる。医療スタッフの環境整備や医療的ケア児を受け入れる施設を充実させることに税金を使ってほしい。
- ・医療的ケア児を受け入れ可能な保育園が少なすぎる。受け入れ可能な園でも対象年齢やケア内容に制限が多い。保育園で受け入れできない子を預けられる場所が少なすぎて、親(主な介護者)が離職しなければならないケースが多い。母子分離で通園できる施設が少ない。
- ・医療的ケア児の保育園預かり条件が、年少クラスからかつ9時~17時の預かりとなっており母の職場復帰が困難。すべての医ケア児に対しこの条件を提示しているが個別に判断してほしい。
- ・保育園では自己導尿について理解を得てもらうのにかなりの時間を要した。家庭と連携して自己導尿の確立までには保育園(担当課)側のルールがあり、難しさもあった。

# 【経済面について】

- ・介護と家庭の両立を図るため、仕事は父親が一馬力で働いている。しかし頑張りすぎると(手 当等の)所得制限に引っかかってしまい、結果的に家計を圧迫することになってしまう。母親 が介護を一人で担う以上、その分の働きを父親が担わなければならないが、何故そこで所得制 限が行わなければならないのか。金銭的な不安を抱えたままの介護は精神衛生上よくない。
- ・医療的ケアにかかる手当や補助が必要。医療的ケアがあると消耗品の費用がかさむのに、医療 的ケアがない人と同じ助成なのはなぜか。
- ・小児慢性特定疾病医療費助成が成人になってからもあると助かる(難病に移行できない)。その 他障害があると就労しても負担が増すので、支援があると助かる。2名
- ・割引や給付金があるとはいえ、お金がかかる。オムツ代などの補助があるといいと思う。

#### 【通学について】

- ・学校関係者が慣れるまで、通学に親が同伴しなければならないのは、兄弟がいることを考えて も現実的ではない。
- ・医療的ケアがあるとバスに乗れない。登下校に親が毎日車で連れていく必要があり、通学に時間がかかる。もっと介護者の負担を減らしてほしい。バスを待つのも大変なので、迎えに来てもらえるサービスなどがあると良い。2名

- ・医療的ケア児はバスに乗れないことに驚いた。障害度に合うクラスがなく学校に通うことがよいことかわからない。
- ・医療的ケア児でも、学区内の学校に行けるようにしてほしい。
- ・小学校進学について不安。子が車いす通学となった場合でも移動支援サービスが適用にならないことや、学校のハード面(EV、多目的トイレ)の状況が、近隣の学校では多目的トイレを取り壊してしまった等、子が通学する場合に必要な資源があるのか(残っているのか)不安。
- ・学校へ通うと良い刺激がたくさんあり本人も楽しそうである。しかし、半年間の母帯同(学校からの要請)で医療的ケアが必要の負担が大きい。

### 【医療的ケア児同士の繋がりや地域資源について】

- ・医療的ケア面でも知的面でも、療育先に同じような人はおらず、子どもの発達について話しが できる人がいない。
- ・同じ病気の人と繋がりがなく、制度や療育の情報も必要となった時に、自分で探している。医療的ケアがあるために、利用できる通所施設が限られ、どの施設が利用できるのか、1つ1つ電話して確認しないとわからず、医療的ケアへの対応、預けられる時間などもっと情報が欲しい。

### 【卒業後の進路について】

- ・高校卒業後に利用できる施設があるのか心配。
- ・卒業後、医療的ケアが対応できる施設(生活介護施設)が少なすぎる。 2名

#### 【災害対策について】

・蓄電池の助成をしてほしい。2名

### 【その他】

- ・座位が取れないため、訪問床屋サービスがあるとよい。
- ・年々、医療的ケア児が増えているのに、サービス等は何年くらい変わっていないのか。困っていることは改善されず、今までもこれからもずっと困っていくのか。そして困っている事も多様化しているはず。時代の変化に合わせたサービス等の見直しをお願いします。
- ・どの不安も将来的なもので、今起きている問題ではないが、家族として持ち家を持ちたいと思いながらも、今住んでいる地域で受け入れ先がないとなると、なかなか決めきれずにいる。少しでも「今はないけど、今後取り入れていきましょう」という意向を示していただけると、家族としても選択肢がしぼられるので、少ないケースの家庭ではあると思いますが、ご協力いただきたい。
- ・新たなサービスなどのお知らせもないため、人に聞いて初めて知ることも多い。自ら求める人、 動ける人にしかサービスがいかないのではなく、広く必要な人にサービスが届くことを願って いる。

# Ⅲ クロス集計結果

1. 医療的ケア別集計

# 【医療的ケア別人数】

・医療的ケアの内容について複数回答可であるため、該当する医療的ケアに計上し延べ人数として集計する。

人工呼吸器	25
気管切開	20
在宅酸素	18
吸引(口腔・鼻腔・気管内)	31
経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)	31
中心静脈栄養(IVH)	2
自己注射	31
導尿	8
人工肛門	2
ネブライザー	12
その他	22
無回答	2

問31「主たる介護者」の現在の就労状況を回答してください。(n=98)

	就労して	ていない	常勤(フルク	タイム)で就	非常勤(パ	ートタイム	無回答	
			労中		等)で就労	中		
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%
人工呼吸器	18	72.0%	3	12.0%	3	12.0%	1	4.0%
気管切開	14	70.0%	2	10.0%	4	20.0%	0	0.0%
在宅酸素	15	83.3%	2	11.1%	1	5.6%	0	0.0%
吸引(口腔・鼻腔・気管内)	20	64.5%	4	12.9%	7	22.6%	0	0.0%
経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)	22	71.0%	3	9.7%	5	16.1%	1	3.2%
中心静脈栄養(IVH)	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%	1	50.0%
自己注射	10	32.3%	10	32.3%	11	35.5%	0	0.0%
導尿	4	50.0%	2	25.0%	2	25.0%	0	0.0%
人工肛門	1	50.0%	0	0.0%	1	50.0%	0	0.0%
ネブライザー	9	75.0%	1	8.3%	2	16.7%	0	0.0%
その他	13	59.1%	2	9.1%	7	31.8%	0	0.0%
無回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	100.0%

問33 治療や介護を継続するうえで、通院・治療といった病状の問題の他に困りごとがありましたか。(n=98)

	あ	り	な	:L	無回	可答
	人数	%	人数	%	人数	%
人工呼吸器	19	76.0%	4	16.0%	2	8.0%
気管切開	17	85.0%	2	10.0%	1	5.0%
在宅酸素	16	88.9%	2	11.1%	0	0.0%
吸引(口腔・鼻腔・気管内)	28	90.3%	2	6.5%	1	3.2%
経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)	24	77.4%	5	16.1%	2	6.5%
中心静脈栄養(IVH)	1	50.0%	0	0.0%	1	50.0%
自己注射	10	32.3%	21	67.7%	0	0.0%
導尿	6	75.0%	1	12.5%	1	12.5%
人工肛門	1	50.0%	1	50.0%	0	0.0%
ネブライザー	11	91.7%	1	8.3%	0	0.0%
その他	16	72.7%	5	22.7%	1	4.5%
無回答	0	0.0%	1	50.0%	1	50.0%

	仕事を辞めた)	(列・豆寺間動务こなっ親の仕事について	(例:母が体調を崩した)について		V	己舟市未り参育こつへこ	購入等)		について	学校・保育園生活上の問題	i A	)
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%
人工呼吸器	6	31.6%	2	10.5%	5	26.3%	3	15.8%	1	5.3%	2	10.5%
気管切開	6	35.3%	2	11.8%	2	11.8%	4	23.5%	1	5.9%	2	11.8%
在宅酸素	2	12.5%	2	12.5%	3	18.8%	5	31.3%	0	0.0%	4	25.0%
吸引(口腔・鼻腔・気管内)	6	21.4%	4	14.3%	5	17.9%	5	17.9%	2	7.1%	6	21.4%
経管栄養(経鼻・ 胃ろう・腸ろう)	6	25.0%	4	16.7%	5	20.8%	5	20.8%	1	4.2%	3	12.5%
中心静脈栄養 (IVH)	1	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
自己注射	4	40.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	40.0%	1	10.0%	1	10.0%
導尿	3	50.0%	0	0.0%	2	33.3%	1	16.7%	0	0.0%	0	0.0%
人工肛門	1	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
ネブライザー	1	9.1%	0	0.0%	4	36.4%	3	27.3%	0	0.0%	3	27.3%
その他	5	31.3%	1	6.3%	2	12.5%	4	25.0%	0	0.0%	4	25.0%
無回答	0	-	0	_	0	_	0	_	0	_	0	_

問34 一緒に暮らす家族について心配なこと、困っていることは何ですか。(n=61) ※3 つまで回答可

	不足である	が大きいの両方の面倒を見ることの負担主たる介護者が、こどもと家族	より自分の時間が持てない主たる介護者が、医療的ケアに	すことができないほかの兄弟姉妹の育児に手を回	えているように感じる	ない」というようなストレスを抱	えられなハーコ 渚の時間をもてほかの兄弟姉妹が 親に十分甘	域の行事に参加しづらいほかの兄弟姉妹の園や学校、地	担がかかってしまう主たる介護者のほかの家族に負	特にない	その他
人工呼吸器	5	7	6	6			4	7	3	3	2
気管切開	6	6	7	4			3	6	2	3	2
在宅酸素	5	7	4	3			6	5	4	1	4
吸引(口腔·鼻腔·気管内)	9	10	8	5			6	8	4	5	5
経管栄養(経 鼻・胃ろう・腸 ろう)	8	8	11	5			6	7	6	1	3
中心静脈栄養 (IVH)	0	1	1	0			0	0	1	0	0
自己注射	2	2	1	1			0	1	0	6	2
導尿	2	1	5	1			0	0	1	1	2
人工肛門	0	1	1	0			0	0	1	0	0
ネブライザー	5	4	5	3			2	2	2	2	2
その他	4	3	3	2			4	1	1	3	3
無回答	0	0	0	0			0	0	0	0	0

問36 通学・通園で心配なこと、困っていることは何ですか。(n=61) ※複数回答可

	育園がない	さない きない	要であるというである。	確保に困る。 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	特にない	その他
人工呼吸器	5	6	9	2	8	4
気管切開	6	6	10	2	4	4
在宅酸素	4	6	7	2	5	2
吸引(口腔・鼻腔・気管内)	7	7	13	3	9	7
経管栄養(経鼻・ 胃ろう・腸ろう)	7	7	12	2	6	6
中心静脈栄養 (IVH)	0	0	0	0	0	1
自己注射	0	0	1	1	7	2
導尿	2	1	3	0	1	3
人工肛門	0	1	1	0	4	2
ネブライザー	0	3	6	0	6	2
その他	3	1	5	0	3	0
無回答	0	0	0	0	0	0

問 41-2 施設等サービスの利用をしている場合、利用しているサービスを回答してください。(n=47) ※複数回答可

	児童発達支援	放課後等デイサービス	生活介護	保育園	その他
人工呼吸器	10	3	1	0	0
気管切開	8	3	0	0	1
在宅酸素	6	4	1	0	1
吸引(口腔・鼻腔・気管内)	12	7	1	0	1
経管栄養(経鼻・胃ろう・腸	11	8	1	0	3
ろう)	11	0	1	U	J
中心静脈栄養(IVH)	0	0	0	0	0
自己注射	1	2	0	0	2
導尿	4	1	1	3	0
人工肛門	0	0	0	0	0
ネブライザー	1	5	1	0	1
その他	7	5	0	0	1
無回答	0	1	0	0	0

問 44-1 相談支援の利用をしていますか。(n=98)

	利用している	利用していない	無回答
人工呼吸器	18	6	1
気管切開	16	4	0
在宅酸素	13	5	0
吸引(口腔・鼻腔・気管内)	23	8	0
経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)	23	7	1
中心静脈栄養(IVH)	0	1	1
自己注射	2	29	0
導尿	6	2	0
人工肛門	0	2	0
ネブライザー	10	2	0
その他	12	10	0
無回答	1	0	1

【参考】問 41-2 で「児童発達支援」「放課後等デイサービス」「生活介護」を利用していると回答した方における 相談支援の利用の有無

		児童発	達支援		放詞	果後等ラ	デイサーl	ごス		生活	介護	
相談支援	利用し	ている	利用していない		利用している		利用して	こいない	利用し	ている	利用していない	
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%
人工呼吸器	10	100.0%	0	0.0%	3	100.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%
気管切開	8	100.0%	0	0.0%	3	100.0%	0	0.0%	0	-	0	_
在宅酸素	5	83.3%	1	16.7%	3	75.0%	1	25.0%	1	100.0%	0	0.0%
吸引(口腔・鼻腔・気	1.1	01.70	1	8.3%	C	85.7%	1	14.3%	1	100.0%	0	0.0%
管内)	11	91.7%	1	8.3%	6	85.7%	1	14.3%	1	100.0%	0	0.0%
経管栄養(経鼻・胃	10	90.9%	1	9.1%	7	87.5%	1	12.5%	1	100.0%	0	0.0%
ろう・腸ろう)	10	90.9%	1	9.170	1	07.070	1	12.5%	1	100.0%	0	0.0%
中心静脈栄養(IVH)	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-
自己注射	0	0.0%	1	100.0%	1	50.0%	1	50.0%	0	-	0	-
導尿	4	100.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%
人工肛門	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-
ネブライザー	1	100.0%	0	0.0%	4	80.0%	1	20.0%	1	100.0%	0	0.0%
その他	5	71.4%	2	28.6%	4	80.0%	1	20.0%	0	-	0	
無回答	0	-	0	-	1	100.0%	0	0.0%	0	-	0	-

問 45 医療的ケアをする中で必要だと感じるサービスをあてはまるもの 3 つまで回答してください。(n=98)

	自宅でのホームヘルパー	児童発達支援	放課後等デイサービス	生活介護	短期入所	日中一時支援	保育園	移動支援	訪問診療	送迎支援	訪問看護	訪問歯科	訪問入浴	訪問リハビリ	レスパイト(休息入院)	在宅レスパイト	障害児相談支援(計画相談)	居宅訪問型児童発達支援	保育所等訪問支援	その他
人工呼吸器	3	10	2	2	7	4	4	2	3	1	8	1	2	2	8	3	2	1	0	2
気管切開	3	8	2	1	6	2	4	1	3	1	7	1	2	2	9	1	0	0	0	3
在宅酸素	2	7	4	1	4	2	2	0	4	1	6	2	2	3	6	1	1	1	0	3
吸引(口腔·鼻腔·気管内)	3	10	5	3	9	3	5	3	5	3	7	2	2	4	11	3	1	1	0	4
経管栄養(経鼻・ 胃ろう・腸ろう)	2	10	4	5	9	7	5	4	4	2	7	1	3	3	9	3	4	1	0	3
中心静脈栄養 (IVH)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
自己注射	0	7	7	0	0	4	3	0	2	1	1	1	0	0	0	2	2	0	0	16
導尿	0	3	1	1	0	3	2	1	1	1	4	0	0	1	2	0	0	0	1	0
人工肛門	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
ネブライザー	1	2	2	3	5	2	0	2	4	3	3	1	3	1	4	0	0	0	0	0
その他	0	5	3	2	4	5	2	2	1	0	5	0	1	3	5	3	4	0	0	5
無回答	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1

問 66 災害に備えてどのようなことを支援してほしいか、あてはまるもの 3 つまで回答してください。(n=98)

		災害前					災害の	のとき				そ
	受け入れ可能な避難所や医療機関等の情報が欲しい	医療機器の非常用電源購入の費用を補助してほしい	避難所ではなく、在宅避難するための支援をしてほしい	避難所への移動を手伝ってほしい	てほしい 避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保し	の配慮をしてほしいの配慮をしてほしいとなっための、避難先のスペースや衛生面等を療的ケアや排泄を行うための、避難先のスペースや衛生面等	医療機器の非常用電源を確保したい	水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい	医療的ケアに必要な物品を届けてほしい	医薬品がなくなったときに診察や処方なしでも手に入れたい	避難生活が長期化した場合でも訪問診療をしてほしい	の他
人工呼吸器	14	13	5	2	3	5	11	3	8	3	0	0
気管切開	11	11	5	3	1	3	6	3	7	4	0	0
在宅酸素	10	8	6	2	1	3	7	4	5	4	0	1
吸引(口腔・鼻腔・気管内)	17	15	8	3	3	7	11	3	9	8	0	0
経管栄養(経鼻・ 胃ろう・腸ろう)	13	11	7	3	3	8	8	7	8	11	1	0
中心静脈栄養 (IVH)	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0
自己注射	7	1	4	1	7	4	2	2	8	18	1	7
導尿	4	1	1	0	2	4	3	0	4	3	0	0
人工肛門	0	0	2	0	1	1	1	0	1	0	0	0
ネブライザー	7	7	2	1	2	4	3	1	5	3	0	0
その他	12	3	8	2	2	6	3	7	4	13	0	1
無回答	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0

# 2. 状態別集計

# 【状態別】

1人で歩ける	47
1 人で立つことができる	2
つかまり立ちができる	8
自分で座れる	5
1人で寝返りができる	9
寝返りができない	26
無回答	1

問31「主たる介護者」の現在の就労状況を回答してください。(n=98)

	常勤(フルタイム)で 就労中		非常勤(/ム等)で就	パートタイ	就労して	ていない	無回答		
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	
1人で歩ける	12	25.5%	17	36.2%	17	36.2%	1	2.1%	
1人で立つことができる	2	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
つかまり立ちができる	1	12.5%	1	12.5%	6	75.0%	0	0.0%	
自分で座れる	0	0.0%	1	20.0%	4	80.0%	0	0.0%	
1人で寝返りができる	0	0.0%	1	11.1%	7	77.8%	1	11.1%	
寝返りができない	3	11.5%	6	23.1%	17	65.4%	0	0.0%	
無回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	

# 問33 治療や介護を継続するうえで、通院・治療といった病状の問題の他に困りごとがありましたか。(n=98)

	あ	り	な	:L	無回答			
	人数	%	人数	%	人数	%		
1人で歩ける	21	44.7%	26	55.3%	0	0.0%		
1人で立つことができる	2	100.0%	0	0.0%	0	0.0%		
つかまり立ちができる	7	87.5%	1	12.5%	0	0.0%		
自分で座れる	5	100.0%	0	0.0%	0	0.0%		
1人で寝返りができる	6	66.7%	2	22.2%	1	11.1%		
寝返りができない	20	76.9%	5	19.2%	1	3.8%		
無回答	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%		

【問33で「あり」と答えた場合、最もあてはまるもの】(n=61)

	仕事を辞めた)	(列:豆寺間勤务こなっ親の仕事について	例:母:	:母が体調を崩っついて		兄弟姉妹の養育について		購入等) (例:治療費、医療器材の経済的問題について		題について学校・保育園生活上の問		その他	
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	
1人で歩ける	8	38. 1%	1	4.8%	1	4.8%	4	19.0%	4	19.0%	3	14. 3%	
1人で立つことができる	1	50.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%	
つかまり立ちができる	6	85. 7%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	0	0.0%	0	0.0%	
自分で座れる	1	20.0%	2	40.0%	2	40.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
1人で寝返りができる	1	16. 7%	0	0.0%	1	16. 7%	4	66. 7%	0	0.0%	0	0.0%	
寝返りができない	4	20.0%	3	15.0%	5	25.0%	4	20.0%	0	0.0%	4	20.0%	
無回答	0	_	0	_	0	-	0	_	0	_	0	_	

問34 一緒に暮らす家族について心配なこと、困っていることは何ですか。(n=61) ※3 つまで回答可

	不足である	が大きいの両方の面倒を見ることの負担をたる介護者が、こどもと家族	より自分の時間が持てない主たる介護者が、医療的ケアに	すことができないほかの兄弟姉妹の育児に手を回	抱えているように感じるない」というような ストレスをえられない」「一緒の時間をもてほかの兄弟姉妹が「親に十分甘	域の行事に参加しづらいほかの兄弟姉妹の園や学校、地	担がかかってしまう主たる介護者のほかの家族に負	特にない	その他
1人で歩ける	4	4	5	1	2	1	1	11	3
1人で立つことができる	1	1	1	0	0	0	0	0	1
つかまり立ちができる	3	3	3	1	0	4	0	0	1
自分で座れる	1	2	2	0	1	2	0	0	1
1人で寝返りができる	2	1	2	0	2	1	2	1	0
寝返りができない	7	6	6	6	7	4	6	1	2
無回答	0	0	0	0	0	0	0	0	0

問36 通学・通園で心配なこと、困っていることは何ですか。(n=61) ※複数回答可

	育園がない	できない	必要である に親の付き添いが 登下校や学校生活	確保に困る。 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	特にない	その他
1人で歩ける	2	1	2	1	14	5
1人で立つことができる	0	0	1	1	0	1
つかまり立ちができる	4	1	4	2	2	1
自分で座れる	2	1	2	0	1	1
1人で寝返りができる	1	3	2	0	1	1
寝返りができない	3	5	11	0	6	5
無回答	0	0	0	0	0	0

問 41-2 施設等サービスの利用をしている場合、利用しているサービスを回答してください。(n=47) ※複数回答可

	児童発達支援	が課後等	生活介護	保育園	その他
1人で歩ける	3	4	0	1	2
1人で立つことができる	1	1	0	1	0
つかまり立ちができる	6	1	0	1	0
自分で座れる	2	2	0	0	0
1人で寝返りができる	2	3	0	0	0
寝返りができない	8	8	1	0	4
無回答	0	0	0	0	0

	自宅でのホームヘルパー	児童発達支援	放課後等デイサービス	生活介護	短期入所	日中一時支援	保育園	移動支援	訪問診療	送迎支援	訪問看護	訪問歯科	訪問入浴	訪問リハビリ	レスパイト(休息入院)	在宅レスパイト	障害児相談支援(計画相談)	居宅訪問型児童発達支援	保育所等訪問支援	その他
1人で歩ける	0	10	9	0	1	9	7	0	3	0	2	0	0	3	2	3	6	0	1	22
1人で立つことができる	0	0	1	0	0	1	0	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
つかまり立ちができる	0	6	1	1	3	2	3	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0	0	0
自分で座れる	1	1	1	0	1	1	1	0	0	0	2	1	0	2	2	0	1	0	0	0
1人で寝返りができる	0	2	3	0	1	2	2	1	0	1	1	0	2	3	0	1	1	0	0	0
寝返りができない	2	8	4	5	8	5	1	5	4	2	7	0	3	1	9	3	3	1	0	3
無回答	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

問 66 災害に備えてどのようなことを支援してほしいか、あてはまるもの3つまで回答してください。(n=98)

		災害前					災害	のとき				そ
	しい受け入れ可能な避難所や医療機関等の情報が欲	しい医療機器の非常用電源購入の費用を補助してほ	ほしい 避難所ではなく、在宅避難するための支援をして	避難所への移動を手伝ってほしい	ペースを確保してほしい避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにス	スや衛生面等の配慮をしてほしい医療的ケアや排泄を行うための、避難先のスペー	医療機器の非常用電源を確保したい	慮してほしい水や食料の配給に並べない可能性があるので配	医療的ケアに必要な物品を届けてほしい	手に入れたい 医薬品がなくなったときに診察や処方なしでも	ほしい 避難生活が長期化した場合でも訪問診療をして	の他
1人で歩ける	16	6	8	1	11	7	5	2	12	25	1	8
1人で立つことができる	1	0	1	0	2	0	0	0	1	1	0	0
つかまり立ちができる	2	2	2	0	1	3	2	2	5	4	0	0
自分で座れる	3	3	3	0	0	2	1	2	0	0	1	0
1人で寝返りができる	5	0	4	0	2	3	2	3	2	3	0	0
寝返りができない	12	8	5	3	3	7	8	5	8	10	0	1
無回答	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

# 3. 年齢別集計

# 【年齢別】

高校卒業以上(20 歳未満)	7
高校生(15 歳~18 歳)	12
中学生(12歳~15歳)	16
小学生(9 歳~12 歳)	5
小学生(6 歳~9 歳)	18
未就学児(3歳~6歳)	20
未就学児(0歳~3歳)	20

問31「主たる介護者」の現在の就労状況を回答してください。(n=98)

	就労して	ていない	常勤(こ	フルタイ	非常勤	(パート	無回答		
			ム)で	就労中	タイム等	等)で就			
					労中				
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	
未就学児(0歳~3歳)	17	85.0%	0	0.0%	2	10.0%	1	5.0%	
未就学児(3歳~6歳)	9	45.0%	5	25.0%	6	30.0%	0	0.0%	
小学生(6歳~9歳)	12	66. 7%	3	16. 7%	2	11.2%	1	5.6%	
小学生(9歳~12歳)	2	40.0%	1	20.0%	2	40.0%	0	0.0%	
中学生(12歳~15歳)	5	31.3%	4	25.0%	6	37. 5%	1	6.3%	
高校生(15歳~18歳)	3	25.0%	4	33. 3%	5	41.7%	0	0.0%	
高校卒業以上(20歳未満)	3	42.9%	1	14. 3%	3	42.9%	0	0.0%	

# 問33 治療や介護を継続するうえで、通院・治療といった病状の問題の他に困りごとがありましたか。(n=98)

	あ	り	な	L	無回答		
	人数	%	人数	%	人数	%	
未就学児(0歳~3歳)	14	70.0%	5	25.0%	1	5.0%	
未就学児(3歳~6歳)	15	75.0%	4	20.0%	1	5.0%	
小学生(6歳~9歳)	8	44.4%	9	50.0%	1	5.6%	
小学生(9歳~12歳)	4	80.0%	1	20.0%	0	0.0%	
中学生(12歳~15歳)	7	43.8%	9	56. 3%	0	0.0%	
高校生(15歳~18歳)	8	66. 7%	4	33. 3%	0	0.0%	
高校卒業以上(20歳未満)	5	71.4%	2	28.6%	0	0.0%	

【問33で「あり」と答えた場合、最もあてはまるもの】(n=61)

	た、仕事を辞めた)(例:短時間勤務になっ親の仕事について		(例:母が体調を崩した) 康について 看護・介護する家族の健			兄弟姉妹の養育について	等)	(例:治療費、医療器材の経済的問題について	題について学校・保育園生活上の問		その他	
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%
未就学児(0歳~3歳)	6	42.9%	0	0.0%	3	21.4%	4	28.6%	0	0.0%	1	7. 1%
未就学児(3歳~6歳)	5	33. 3%	3	20.0%	2	13.3%	3	20.0%	1	6. 7%	1	6. 7%
小学生(6歳~9歳)	1	12.5%	0	0.0%	2	25.0%	2	25.0%	1	12.5%	2	25.0%
小学生(9歳~12歳)	3	75.0%	1	25.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
中学生(12歳~15歳)	2	28.6%	1	14. 3%	1	14. 3%	2	28.6%	0	0.0%	1	14. 3%
高校生(15歳~18歳)	3	37. 5%	1	12.5%	0	0.0%	1	12.5%	0	0.0%	3	37. 5%
高校卒業以上(20歳未満)	1	1 20.0%		0.0%	1	20.0%	1	20.0%	2	40.0%	0	0.0%

問34 一緒に暮らす家族について心配なこと、困っていることは何ですか。(n=61) ※3 つまで回答可

	ある主たる介護者が、慢性的な睡眠不足で	の面倒を見ることの負担が大きい主たる介護者が、こどもと家族の両方	分の時間が持てない主たる介護者が、医療的ケアにより自	ができないほかの兄弟姉妹の育児に手を回すこと	感じる ストレスを抱えているようにような ストレスを抱えているようにない」「一緒の時間をもてない」というほかの兄弟姉妹が「親に十分甘えられ	事に参加しづらいほかの兄弟姉妹の園や学校、地域の行	かってしまう主たる介護者のほかの家族に負担がか	特にない	その他
未就学児(0歳~3歳)	2	4	2	5	5	6	4	0	1
未就学児(3歳~6歳)	4	5	6	1	4	4	1	3	3
小学生(6歳~9歳)	2	1	2	1	2	1	0	3	1
小学生(9歳~12歳)	3	2	2	1	0	0	1	0	0
中学生(12歳~15歳)	3	3	3	0	1	0	2	2	1
高校生(15歳~18歳)	4	1	3	0	0	0	1	2	1
高校卒業以上(20歳未満)	0	1	1	0	0	1	0	3	1

問 45 医療的ケアをする中で必要だと感じるサービスをあてはまるもの 3 つまで回答してください。(n=98)

	自宅でのホームヘルパー	児童発達支援	放課後等デイサービス	生活介護	短期入所	日中一時支援	保育園	移動支援	訪問診療	送迎支援	訪問看護	訪問歯科	訪問入浴	訪問リハビリ	レスパイト(休息入院)	在宅レスパイト	障害児相談支援(計画相談)	居宅訪問型児童発達支援	保育所等訪問支援	その他
未就学児																				
(0歳~3歳)	0	12	2	0	1	5	5	1	0	0	8	0	0	1	1	3	4	1	0	1
未就学児																				
(3歳~6歳)	1	8	2	0	2	3	7	2	2	1	5	1	1	4	4	2	1	0	0	2
小学生																				
(6歳~9歳)	0	3	5	0	1	3	1	0	0	1	0	0	1	1	1	1	1	0	0	9
小学生																				
(9歳~12歳)	2	0	2	0	2	0	0	1	0	0	0	0	1	2	2	0	2	0	0	0
中学生																				
(12歳~15歳)	0	1	6	1	2	3	0	0	1	2	1	1	1	0	0	0	3	0	1	8
高校生																				
(15 歳~18 歳)	0	1	1	4	6	4	1	3	1	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0	2
高校卒業以上																				
(20 歳未満)	0	2	1	1	0	2	0	0	3	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	3