

福岡県における在宅の医療的ケア児者の実態調査
報告書

平成 31 年 3 月

福岡県福祉労働部
障がい福祉課

目 次

§ 1. 対象者属性等について	2
§ 2. 医療的ケアが必要な方の状況について	6
1. 現在の状態	6
2. 現在かかっている医療機関	20
3. 現在かかっている医療機関への移動距離と移動方法	21
4. 医療機関の受診で困っていること	22
5. 在宅療養中の入退院頻度	22
§ 3. 家族・介助者の状況について	23
1. 医療的ケア児者と同居する家族	23
2. 本人以外の要介助者の有無	23
3. 医療的ケア児者の主たる介助者	24
4. 主たる介助者の年代	24
5. 主たる介助者の健康状態	25
6. 主たる介助者の平均睡眠時間	25
7. 主たる介助者以外の介助者(「従たる介助者」)の有無	26
8. 従たる要介助者の続柄と平均睡眠時間	26
9. 主たる介助者の就労状況	27
10. 就労時に求めるサービス	27
§ 4. 医療的ケアが必要な方の日常生活について	28
1. 平日の日中に過ごしている場所	28
2. 日中に過ごしている場所で必要な医療的ケア	29
3. 施設や幼稚園・学校など、通所・通学等の状況	30
4. 施設や幼稚園・学校までの移動距離(※医療的ケア児のみ)	30
5. 施設や幼稚園・学校への通所・通学方法(※医療的ケア児のみ)	31
6. 施設や幼稚園・学校からの帰宅方法(※医療的ケア児のみ)	31
7. 幼稚園や学校に通っている方の状況(※医療的ケア児のみ)	32
8. 施設や幼稚園・学校で利用したいサービス(自由回答)	34
§ 5. 在宅療養について	35
1. 在宅療養開始時における相談状況	35
2. 在宅療養に関する相談先	35
3. 相談に関して困っていること	36
4. 地域在宅医療支援センターの認知状況	37
§ 6. 災害対策について	38
1. 災害時における同居家族以外の協力者の有無	38
2. 避難行動要支援者名簿への登録状況	38
3. 身近な方以外の緊急連絡先	39
4. 市町村地域防災計画の認知状況	39

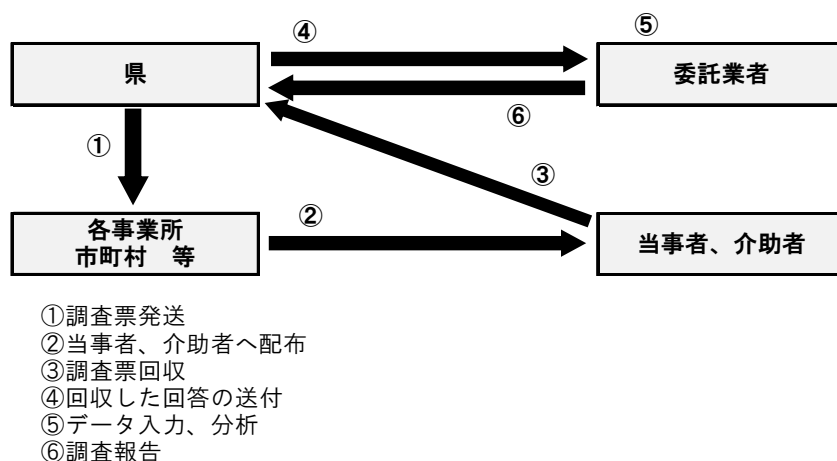
5. 災害種類別避難場所の認知状況	40
6. 医療機器の予備動力の有無	40
7. 災害の備えに関しての不安点や行政等への要望(自由回答)	41
§ 7. 医療型障害児入所施設・療養介護について	42
1. 医療型障害児入所施設・療養介護の利用申込	42
2. 利用申込の待機時期	42
3. 利用申込の理由と入所希望時期	43
§ 8. 障がい福祉・医療等の日中サービスについて	44
1. 日中サービスの利用状況	44
2. 日中サービスを利用していない理由	50
3. 短期入所施設の利用種類	56
4. 福祉型短期入所施設を利用した理由	56
5. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業の認知状況	57
6. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業の利用状況	57
7. 非利用者の理由	58
8. その他の障がい福祉・医療サービスの利用状況	58
9. 利用しやすくなれば利用したい障がい福祉・医療サービス	59
10. サービスを利用する上での困り事の有無	59
11. サービスを利用する上での困り事の内容	60
12. 生活を維持する上での困り事の有無	60
13. 生活を維持する上での困り事の内容(自由回答)	61
§ 9. 心配事の相談について	62
1. 心配事相談先・相談機関の有無	62
2. 具体的な相談先・相談機関	62
§ 10. ご意見、ご要望について	63
1. 医療的ケア児者の健康状態について	63
2. 医療的ケア児者の日常生活について	63
3. 施設や幼稚園・学校での生活について	64
4. 医療的ケア児者の医療、保険サービス(歯科を含む)等の利用について	64
5. 医療的ケア児者の福祉、介護サービス等の利用について	65
6. 医療的ケア児者の将来の生活設計について	65
7. 介助者について	66
8. 教えてほしい情報について	66
9. これまでに役立ったサービス等について	67
10. その他	67

1. 調査の目的

本調査は、人工呼吸器の装着など、特に自宅における在宅医療を必要とする方（医療的ケア児者）の地域生活を支える仕組みを検討するとともに、災害等緊急時の安全確保のため、その生活状況、医療・福祉・生活支援・教育等のニーズや災害等緊急時の課題等を把握することを目的として実施した。

2. 調査設計

- (1) 調査地域 福岡県内全域
- (2) 調査対象者 医療的ケア児者及びその介助者
- (3) 調査票配布先 医療機関、居宅介護事業所、訪問看護ステーション、保健所、特別支援学校、各市町村保健・福祉担当部署
- (4) 調査実施スキーム



3. 調査主体と調査集計機関

調査主体：福岡県福祉労働部 障がい福祉課

調査集計機関：株式会社 西日本リサーチ・センター

4. 結果の記載方法および利用上の注意

①数表、図表、文中に示すN、nは、回答率算出上の標本数である。

N＝標本全数 n＝該当数（その質問を回答しなくてよい人を除いた数）

②文中の選択肢の表記は「」で行い、選択肢のうち、2つ以上のものをまとめて表す場合は『』で表記している。

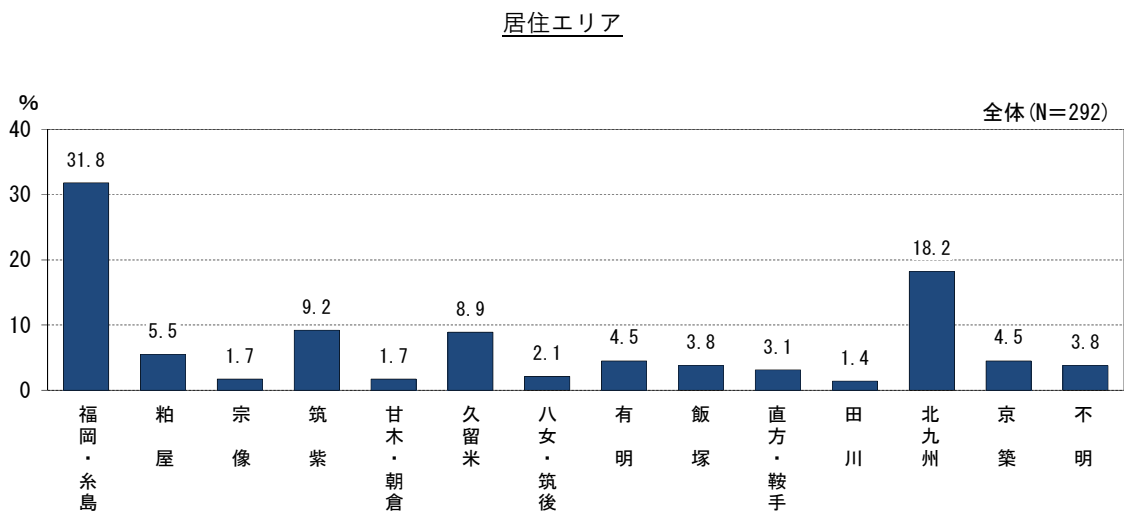
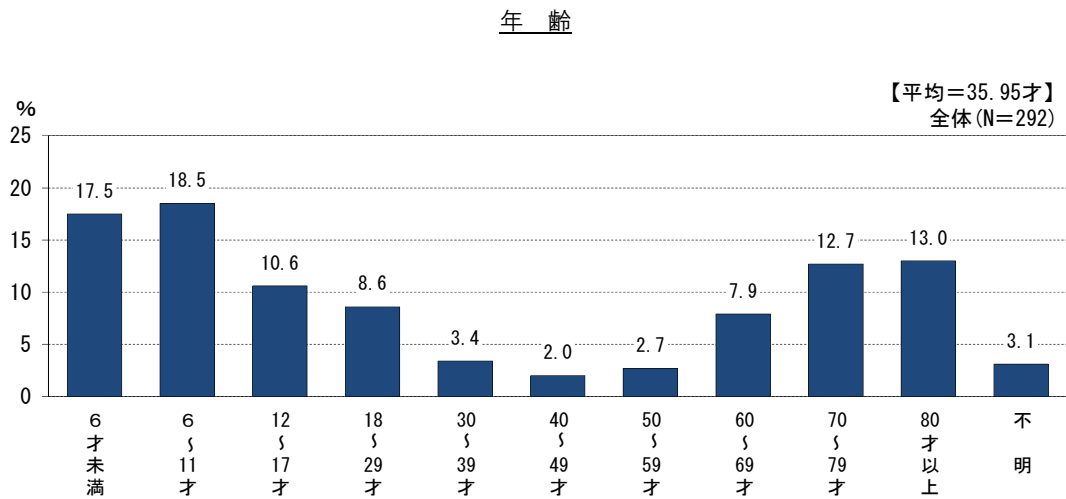
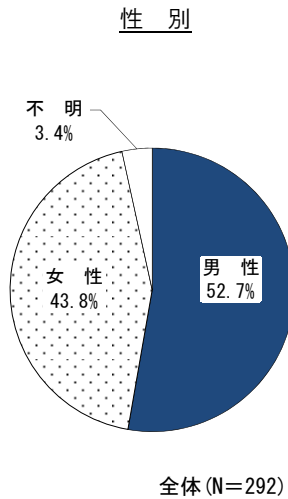
③各選択肢の回答率（％）は、小数点以下第二位を四捨五入しているため、合計は100%にならない場合がある。図表中の「－」は、回答が0人であったものを表している。

④各設問とも、回答者数を回答率算出の基礎としているため、複数回答の設問では、各選択肢の回答率の合計が100%を超える場合がある。

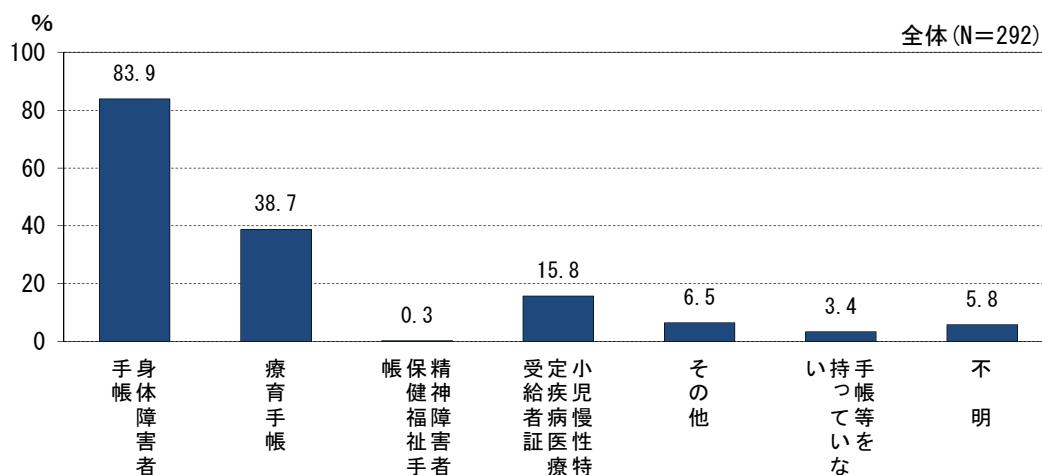
§ 1. 対象者属性等について

(1) 対象者属性

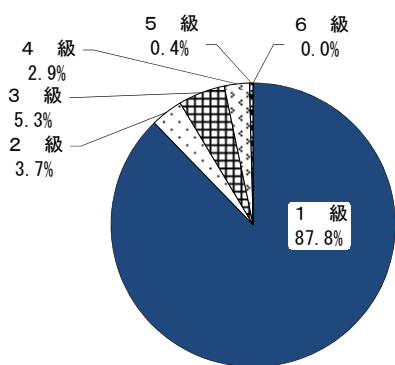
対象者の属性は、以下の通りとなっている。



手帳・受給者証

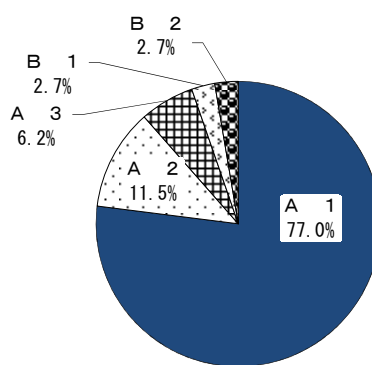


身体障害者手帳の等級



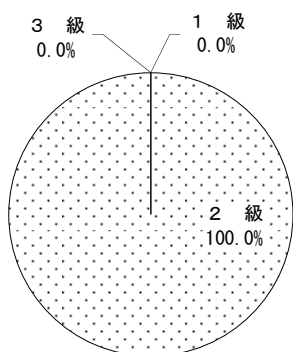
全体 (n=245)

療育手帳



全体 (n=113)

精神障害者保健福祉手帳



全体 (n=1)

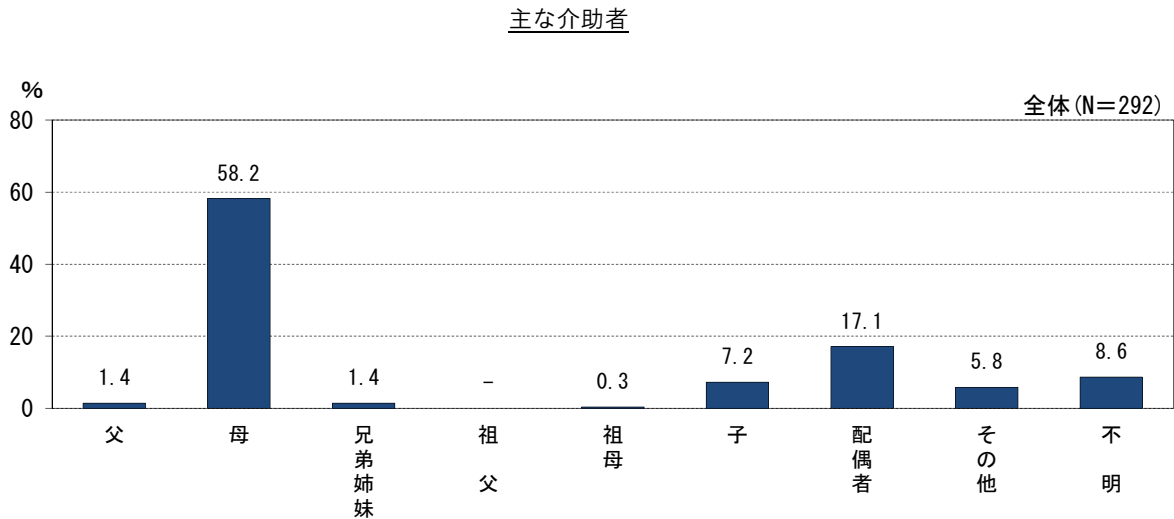
一人歩きができる人の手帳所持

単位：上段%、下段：実数

	サンプル数	身体障害者手帳	療育手帳	精神障害者保健福祉手帳	小児慢性特定疾病医療受給者証	持っている手帳等がない	その他	不明
一人歩きができる	100.0 42	69.0 29	28.6 12	2.4 1	26.2 11	2.4 1	16.7 7	4.8 2

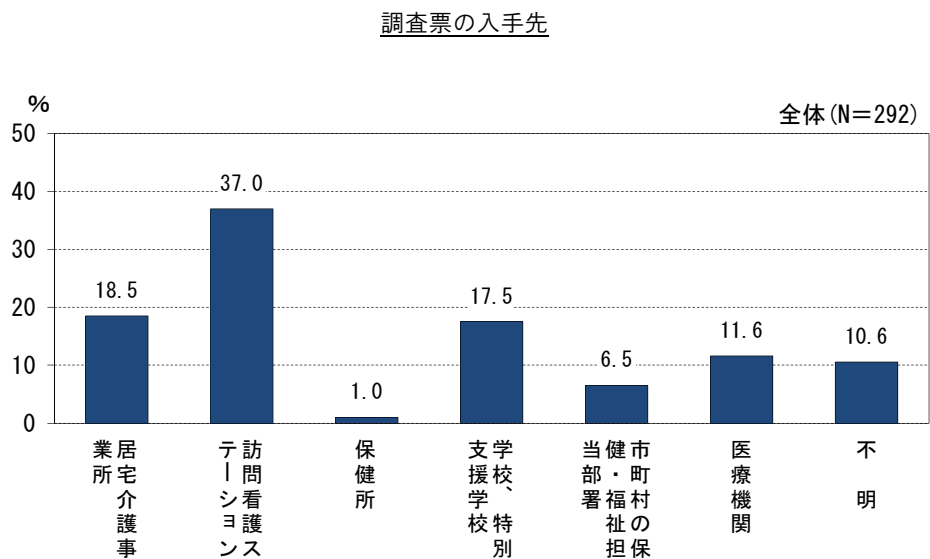
(2) 主な介助者

主に介助を行っている続柄を尋ねたところ、「母」(58.2%)が約6割を占め最も多く、以下、「配偶者」(17.1%)、「子」(7.2%)と続いている。



(3) 調査票の入手先

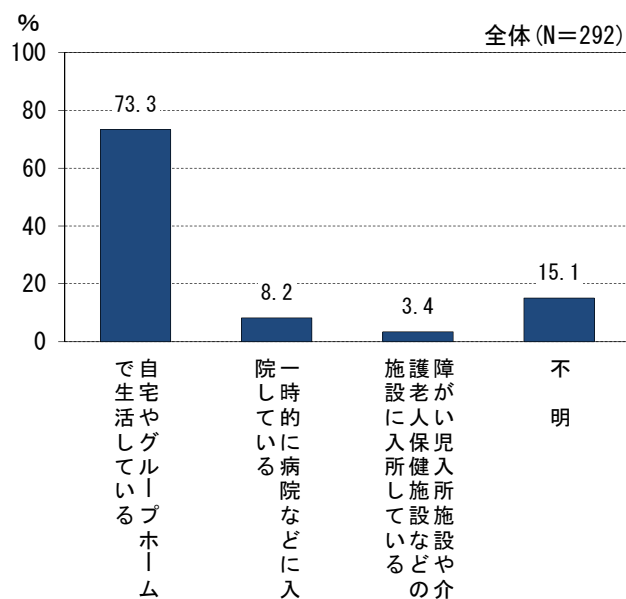
調査票の入手先を尋ねたところ、「訪問看護ステーション」(37.0%)が最も多く、以下、「居宅介護事業所」(18.5%)、「学校、特別支援学校」(17.5%)、「医療機関」(11.6%)、「市町村の保健・福祉担当部署」(6.5%)、「保健所」(1.0%)と続いている。



(4) 現在の生活状況

医療的ケアが必要な人の現在の生活状況を尋ねたところ、「自宅やグループホームで生活している」(73.3%)が7割以上と大半を占め、以下、「一時的に病院などに入院している」(8.2%)、「障がい児入所施設や介護老人保健施設などの施設に入所している」(3.4%)と続いている。

現在の生活状況



※当質問で「障がい児入所施設や介護老人保健施設などの施設に入所している」と回答した人はここで終了のため、これ以降の質問の回答の全体数は異なる。

§2. 医療的ケアが必要な方の状況について

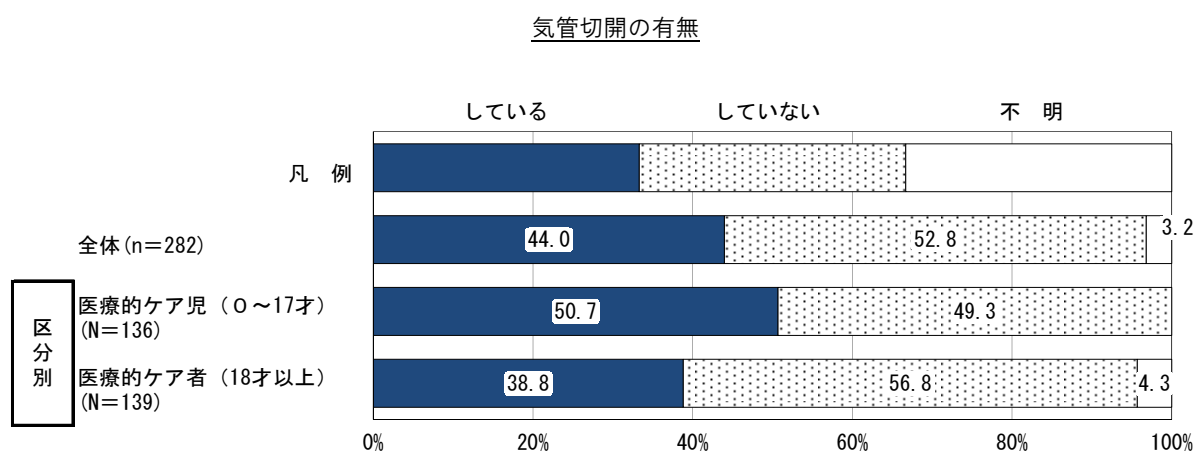
1. 現在の状態

(1) 気管切開

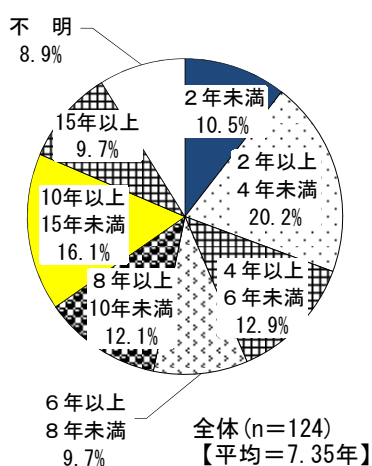
気管切開をみると、「している」(44.0%)が4割以上を占め、「していない」は52.8%となっている。

区別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「している」と回答する人が多く、医療的ケア児で気管切開をしている人は過半数を占めている。

ちなみに、気管切開をしている人の開始してからの年数をみると、平均年数は7.35年であるが、「10年以上15年未満」(16.1%)、「15年以上」(9.7%)など、比較的長い年数が多くみられる。



気管切開を開始してからの年数



(2) 人工呼吸器

人工呼吸器をみると、「装着している」(37.6%)は4割弱を占め、「装着していない」は58.2%となっている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示しているが、医療的ケア者は医療的ケア児に比べ「装着している」と回答する人がやや多い。

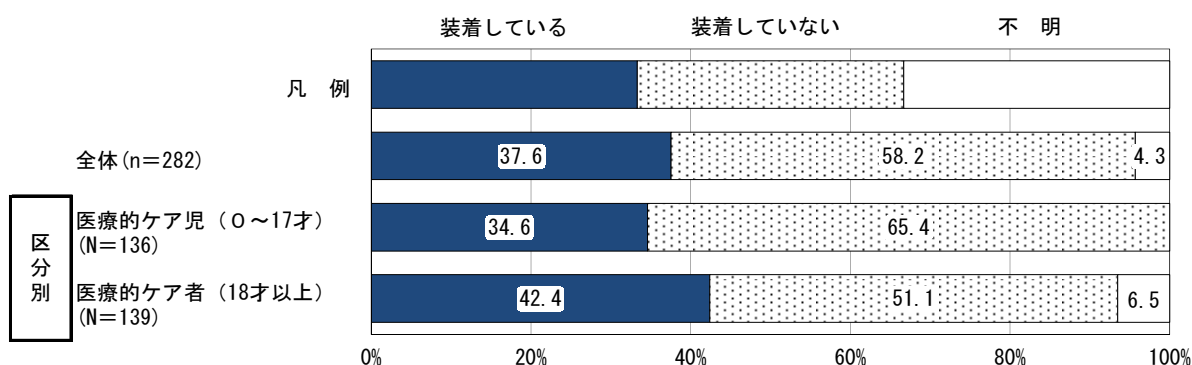
また、人工呼吸器を装着していると答えた人の機種をみると、「TPPV(気管切開)」(54.7%)が「NPPV(マスク使用)」(19.8%)より多くみられる。

同様に、人工呼吸器の使用時間をみると、「24時間」(58.5%)が約6割を占め、「夜間のみ」(23.6%)、「その他」(10.4%)と続いている。

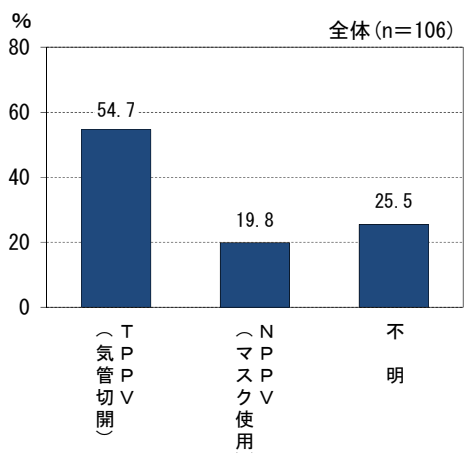
加えて、人工呼吸器のバッテリーの有無をみると、内部バッテリーについては「有」が75.5%(平均時間は5.19時間)、外部バッテリーについては「有」が39.6%(平均時間は4.86時間)となっている。

ちなみに、人工呼吸器を装着している人の開始からの平均年数は6.64年であり、「10年以上15年未満」(17.0%)、「15年以上」(4.7%)など、比較的長い年数が多くみられる。

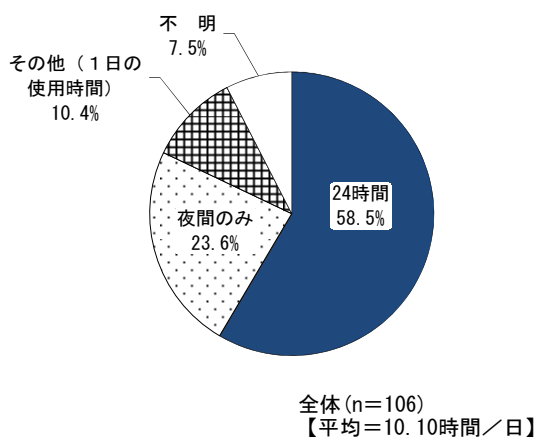
人工呼吸器の装着



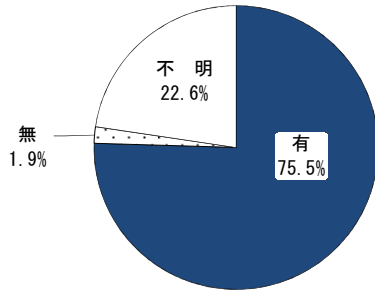
種類



使用時間

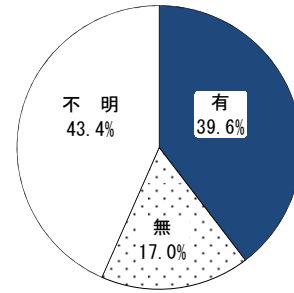


内部バッテリー



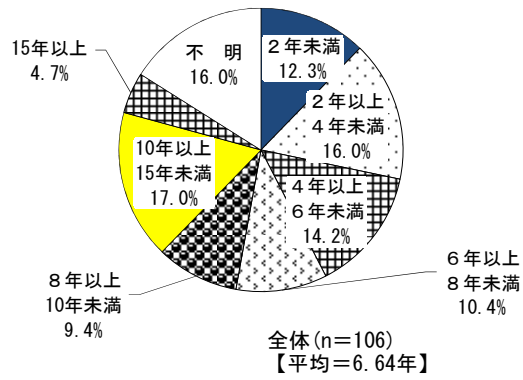
全体 (n=106)
【平均=5.19時間】

外部バッテリー



全体 (n=106)
【平均=4.86時間】

人工呼吸器を開始してからの年数



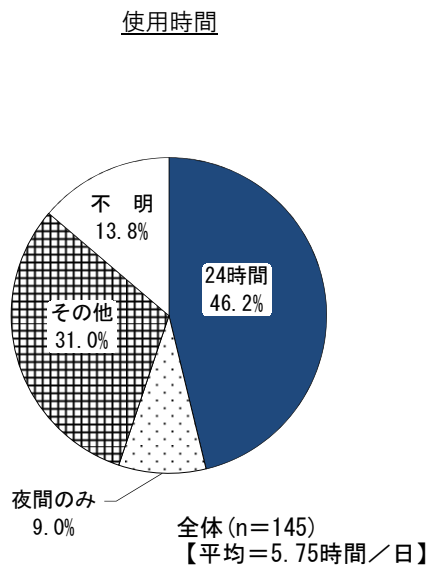
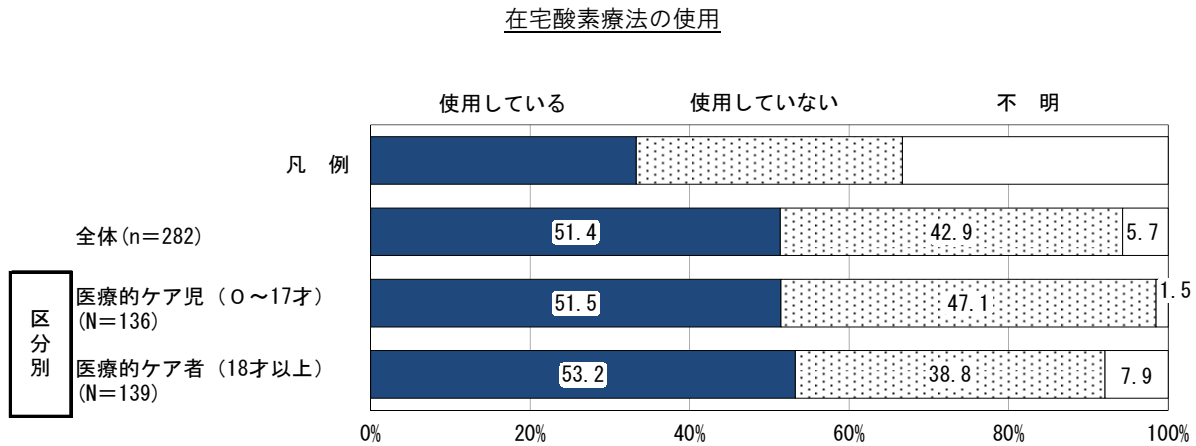
全体 (n=106)
【平均=6.64年】

(3) 在宅酸素療法

在宅酸素療法をみると、「使用している」(51.4%)が過半数を占め、「使用していない」(42.9%)を上回っている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示している。

また、在宅酸素療法をしていると答えた人の使用時間をみると、「24時間」(46.2%)が最も多く、次いで「その他」(31.0%)、「夜間のみ」(9.0%)となっている。



(4) 吸引

吸引をみると、「必要」(69.9%)と回答する人が約7割を占め、「必要なし」(25.9%)を大きく上回っている。

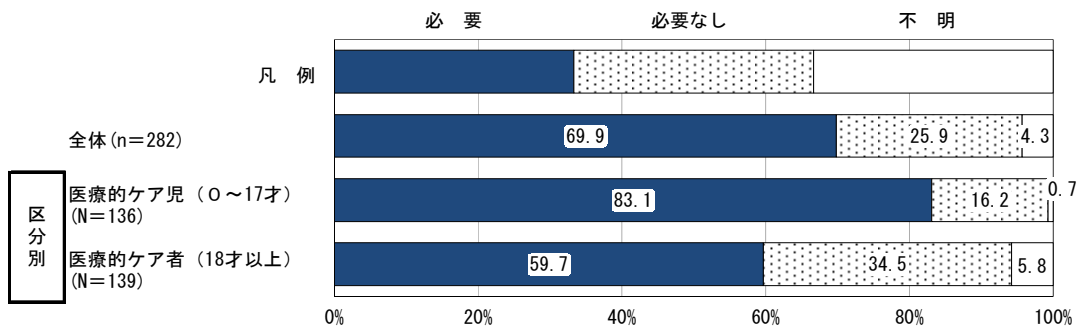
区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者より「必要」と回答する人が多く、医療的ケア児の必要度は8割以上を占めている。

また、吸引が必要と答えた人の吸引方法をみると、「口鼻腔内吸引」(74.6%)が「気管吸引」(60.4%)よりやや多くみられる。

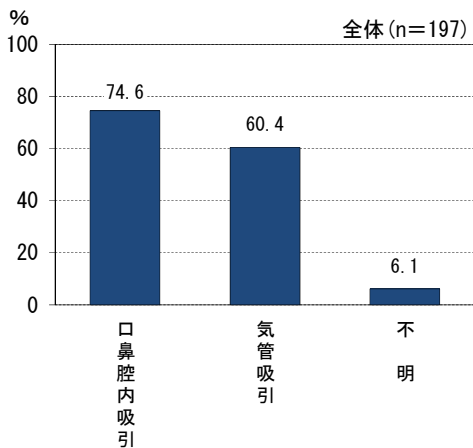
同様に、1日に必要な吸引回数をみると、「6回から11回」(26.4%)、「0回から5回」(25.4%)、「24回以上」(23.4%)、「12回から23回」(18.3%)となっている。

ちなみに、吸引器の機能の有無をみると、充電器については「有」が80.2%、足踏み式等非常電源式については「有」が10.2%、蘇生バッグについては「有」が56.3%となっている。

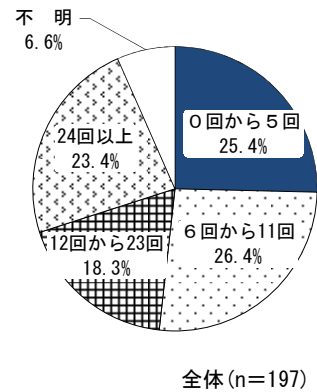
吸引の必要性



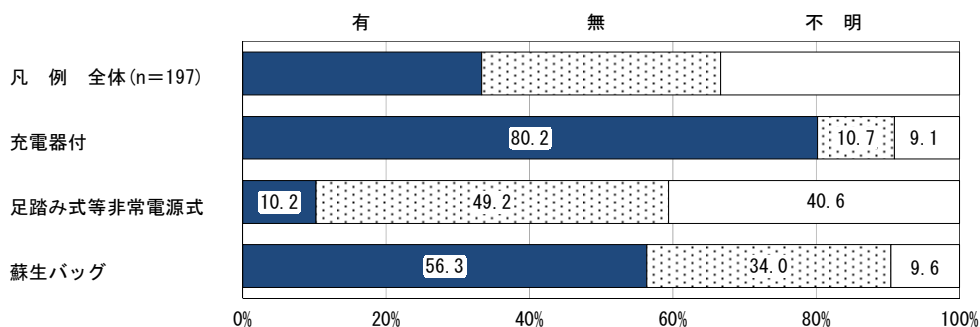
吸引の種類



1日に必要な吸引回数



吸引器・蘇生バッグの有無



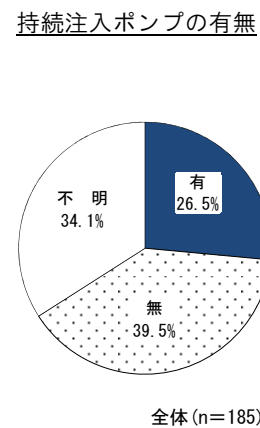
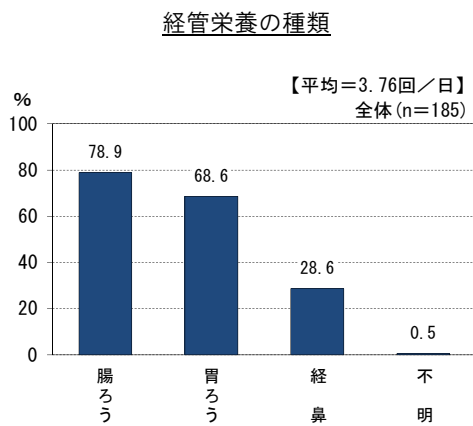
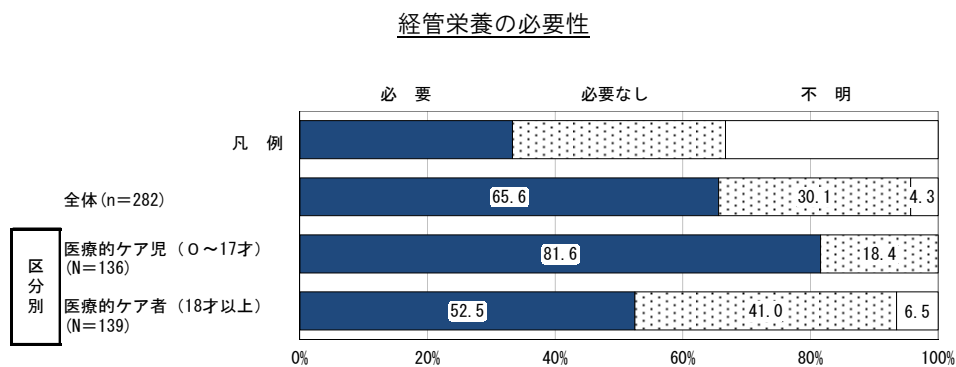
(5) 経管栄養

経管栄養をみると、「必要」(65.6%)が6割強を占め、「必要なし」(30.1%)を大きく上回っている。

区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者より「必要」と回答する人が多く、医療的ケア児の必要度は8割以上を占めている。

また、経管栄養が必要と答えた人の種類をみると、「腸ろう」(78.9%)が最も多く、次いで「胃ろう」(68.6%)、「経鼻」(28.6%)となっており、1日あたりの平均回数は3.76回である。

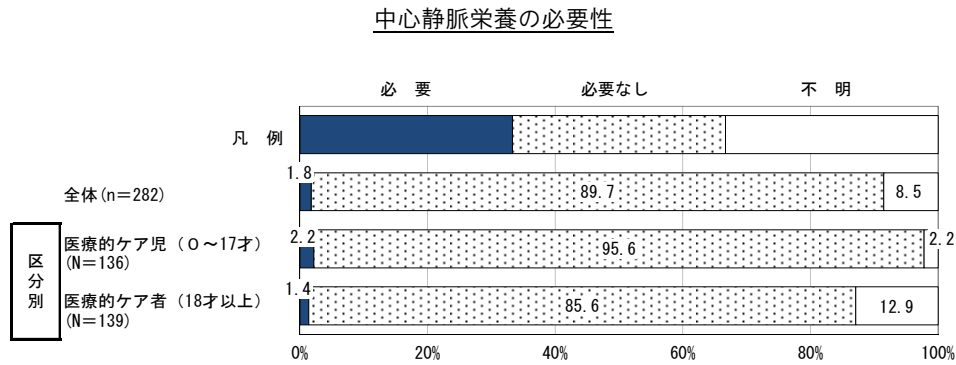
同様に、持続注入ポンプ使用の有無をみると、「有」が26.5%、「無」が39.5%、「不明」が34.1%となっている。



(6) 中心静脈栄養

中心静脈栄養をみると、「必要」(1.8%)と回答する人は極めて少なく、「必要なし」(89.7%)が大半を占めている。

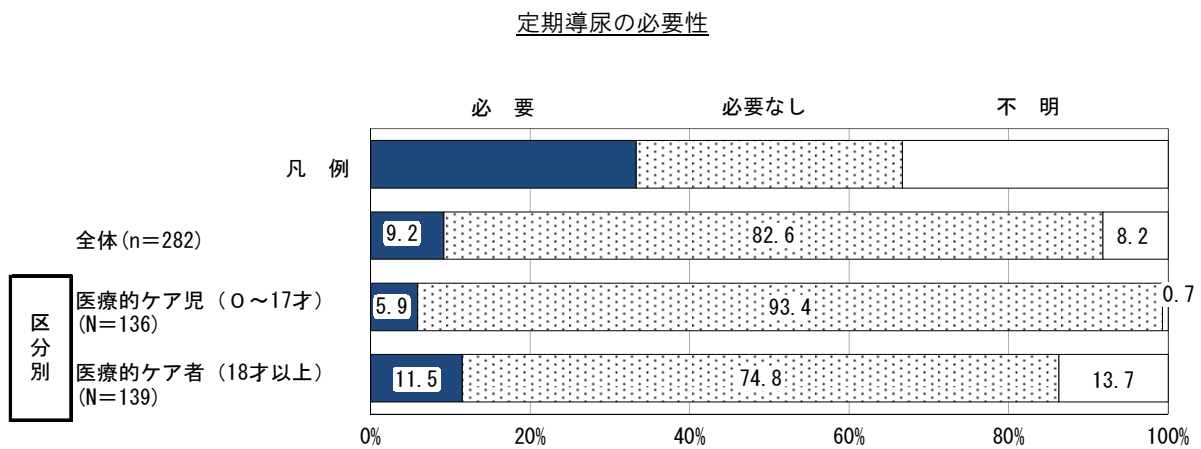
区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の結果となっている。



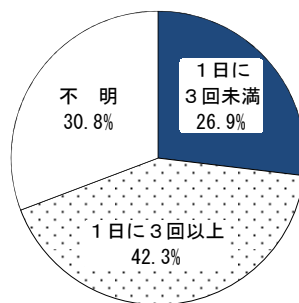
(7) 定期導尿

定期導尿をみると、「必要」(9.2%)と回答する人は約1割にとどまり、「必要なし」(82.6%)が大半を占めている。なお、必要と回答した人の回数をみると、「1日に3回以上」(42.3%)が「1日に3回未満」(26.9%)より多くみられる。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の結果となっている。



1日の回数

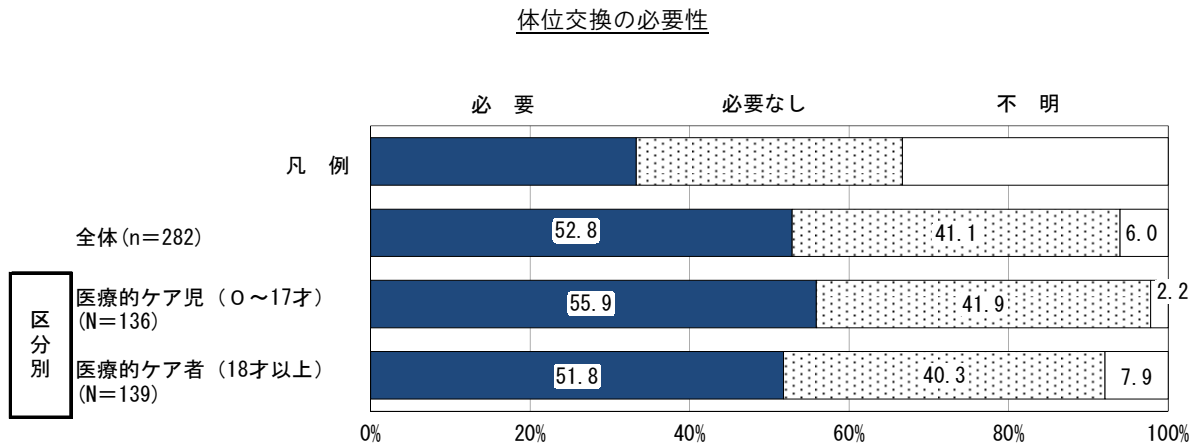


全体 (n=26)

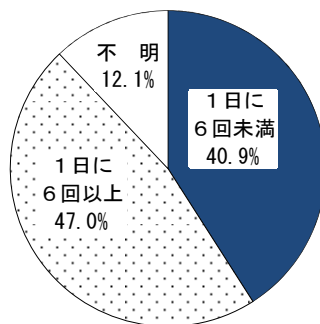
(8) 体位交換

体位交換をみると、「必要」(52.8%)と回答する人が半数以上を占め、「必要なし」(41.1%)を上回っている。なお、必要と回答した人の回数をみると、「1日に6回以上」(47.0%)と「1日に6回未満」(40.9%)はほぼ拮抗している。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の結果となっている。



1日の回数



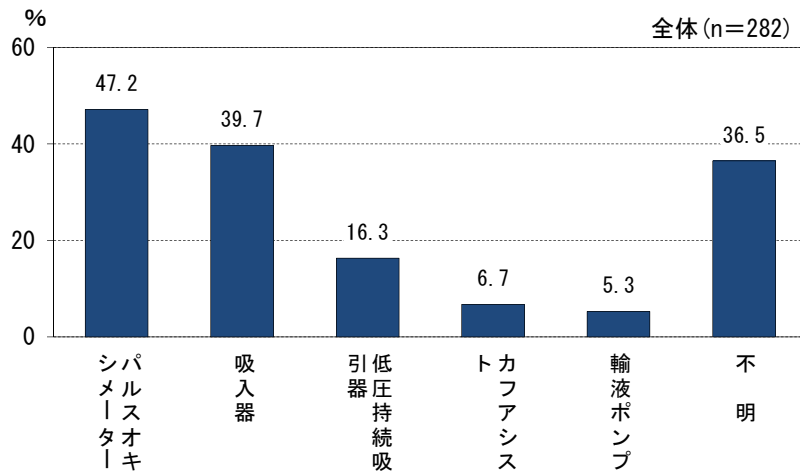
全体 (n=149)

(9) その他使用している機器

その他使用している機器をみると、「パルスオキシメーター」(47.2%)で最も多く、次いで「吸入器」(39.7%)、「低圧持続吸引器」(16.3%)、「カフアシスト」(6.7%)、「輸液ポンプ」(5.3%)となっている。

区分別にみると、いずれ機器ともに医療的ケア児が医療的ケア者より使用率が高く、中でも「パルスオキシメーター」、「吸入器」の使用率は5割以上を占めている。

その他使用している機器



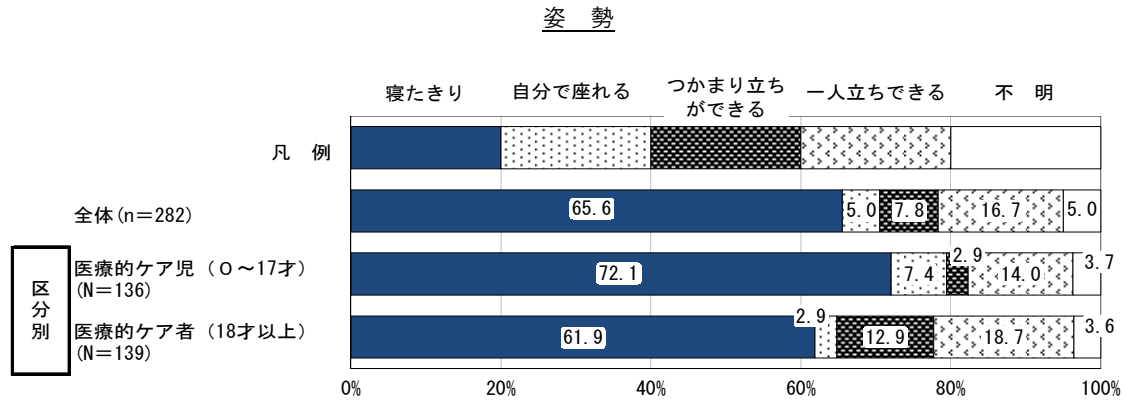
単位：%

		サンプル数	パルスオキシメーター	吸入器	低圧持続吸引器	カフアシスト	輸液ポンプ	不明
全体		282	47.2	39.7	16.3	6.7	5.3	36.5
区分別	医療的ケア児 (0~17才)	136	59.6	57.4	22.1	9.6	7.4	22.1
	医療的ケア者 (18才以上)	139	36.7	23.7	11.5	4.3	3.6	48.2

(10) 姿勢

身体機能としての姿勢をみると、「寝たきり」(65.6%)が6割強を占め、「一人立ちできる」(16.7%)、「つかまり立ちできる」(7.8%)、「自分で座れる」(5.0%)と回答する人は少ない。

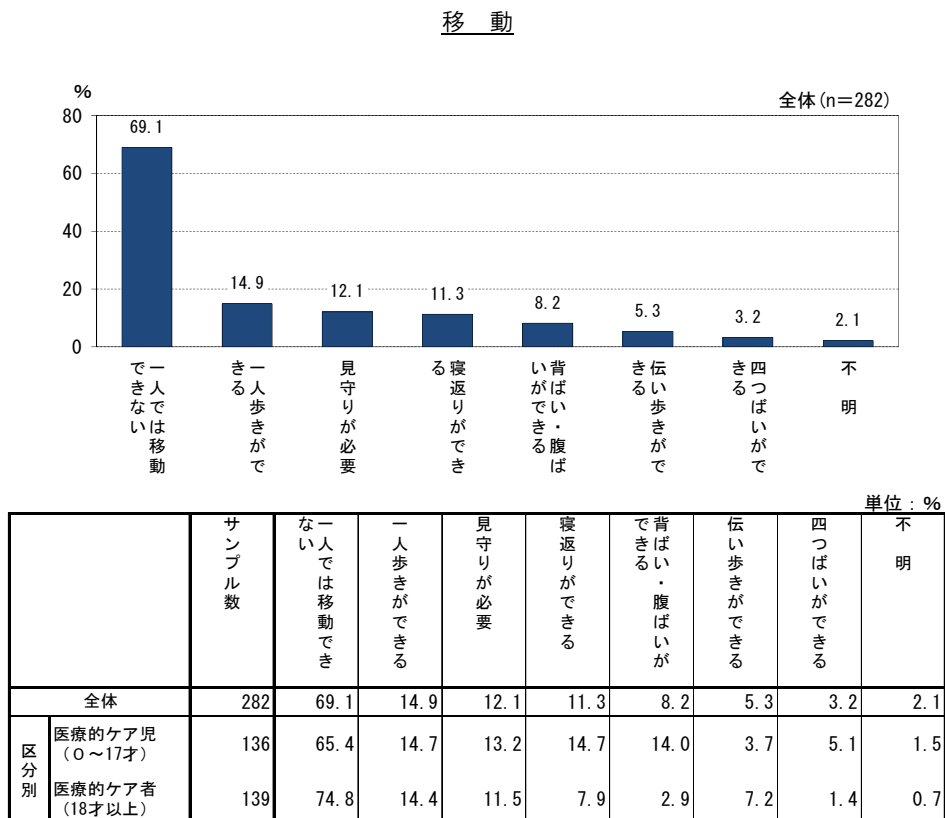
区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示しているが、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「寝たきり」と回答する人がやや多くみられる。



(11) 移動

身体機能としての移動をみると、「一人では移動できない」(69.1%)が約7割を占め、「一人歩きができる」(14.9%)と回答する人は1割程度にとどまっている。

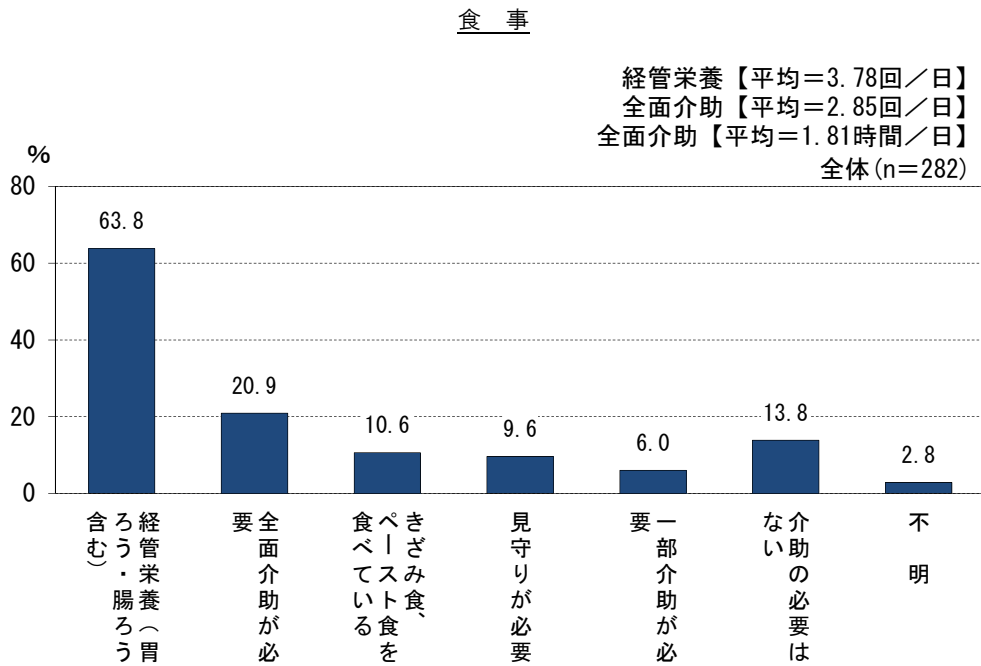
区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示しているが、医療的ケア者は医療的ケア児に比べ「一人では移動できない」と回答する人がやや多くみられる。



(12) 食事

身体機能としての食事をみると、「経管栄養（胃ろう、腸ろうを含む）」（63.8%）が6割以上を占め、以下、「全面介助が必要」（20.9%）、「きざみ食、ペースト食を食べている」（10.6%）と続いており、「介助の必要はない」（13.8%）と回答する人は1割程度にとどまっている。なお、経管栄養の1日あたりの平均回数は3.78回、全面介助の1日あたりの平均回数は2.85回となっている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示しているが、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「経管栄養（胃ろう、腸ろうを含む）」と回答する人が多くみられる。



単位：%

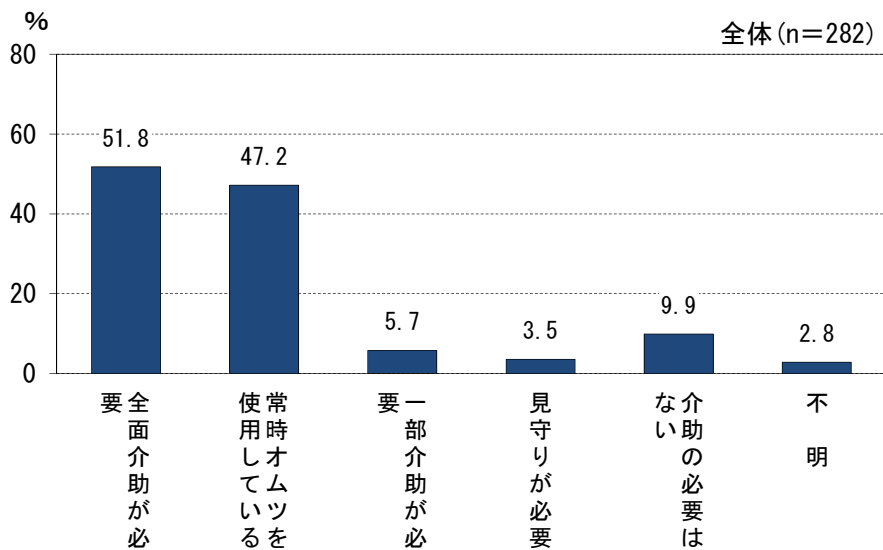
		サンプル数	経管栄養（胃ろう・腸ろうを含む）	全面介助が必要	きざみ食、ペースト食を食べている	見守りが必要	一部介助が必要	介助の必要はない	不明	経管栄養（平均回数/日）	全面介助（平均回数/日）	全面介助（平均時間/日）
全体		282	63.8	20.9	10.6	9.6	6.0	13.8	2.8	3.78	2.85	1.81
区分別	医療的ケア児（0～17才）	136	78.7	19.9	15.4	7.4	5.9	5.1	1.5	4.12	3.07	2.06
	医療的ケア者（18才以上）	139	51.8	21.6	5.8	12.2	6.5	21.6	2.2	3.26	2.72	1.65

(13) 排泄

身体機能としての排泄をみると、「全面介助が必要」(51.8%)、「常時オムツを使用している」(47.2%)の二者が中心であり、「介助の必要はない」(9.9%)と回答する人は1割程度にとどまっている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示しているが、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「全面介助が必要」、「常時オムツを使用している」と回答する人が多くみられる。

排 泄



単位：%

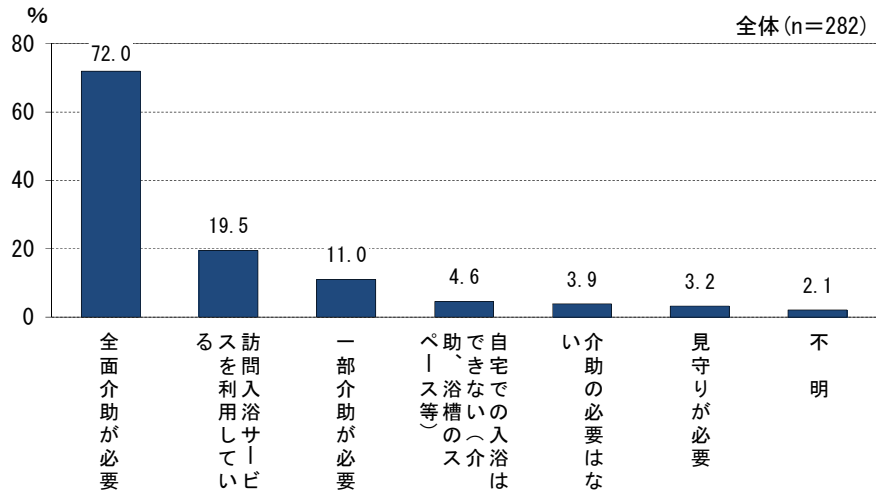
		サンプル数	全面介助が必要	常時オムツを使用している	一部介助が必要	見守りが必要	介助の必要はない	不明
全体		282	51.8	47.2	5.7	3.5	9.9	2.8
区分別	医療的ケア児 (0~17才)	136	55.9	56.6	4.4	2.2	2.9	-
	医療的ケア者 (18才以上)	139	48.9	38.8	7.2	4.3	16.5	3.6

(14) 入浴

身体機能としての入浴をみると、「全面介助が必要」(72.0%)が7割以上を占め、「介助の必要はない」(3.9%)と回答する人は1割にも満たない。

区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「全面介助が必要」、医療的ケア者は医療的ケア児に比べ「訪問入浴サービスを利用している」と回答する人がそれぞれ多くみられる。

入浴



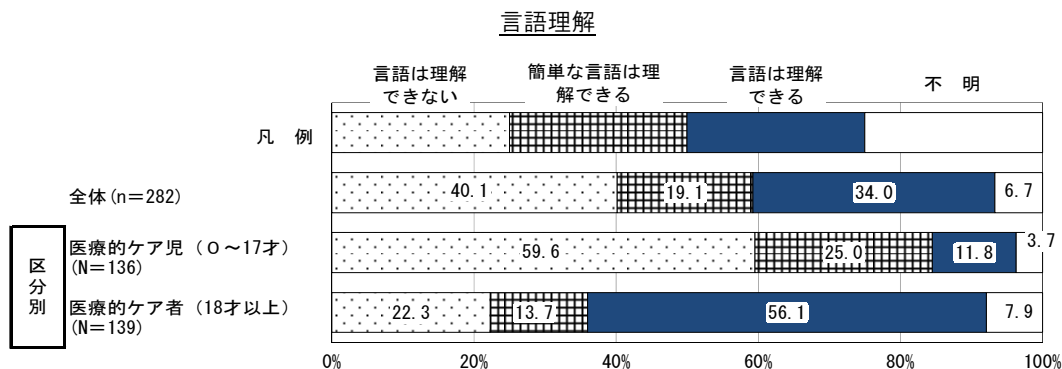
単位：%

		サンプル数	全面介助が必要	訪問入浴サービスを利用している	一部介助が必要	自宅での入浴はできない(介浴槽のスペース等)	介助の必要はない	見守りが必要	不明
全体		282	72.0	19.5	11.0	4.6	3.9	3.2	2.1
区分別	医療的ケア児 (0~17才)	136	89.0	11.8	7.4	2.9	1.5	1.5	-
	医療的ケア者 (18才以上)	139	57.6	28.1	14.4	6.5	5.8	5.0	2.2

(15) 言語理解

言語の理解度をみると、「言語は理解できる」が34.0%、「簡単な言語は理解できる」が19.1%であり、これらを合わせ『言語の理解はできる』と回答する人は半数以上を占める。一方、「言語は理解できない」と回答する人は40.1%となっている。

区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「言語は理解できない」と回答する人が多く、約6割を占めている。

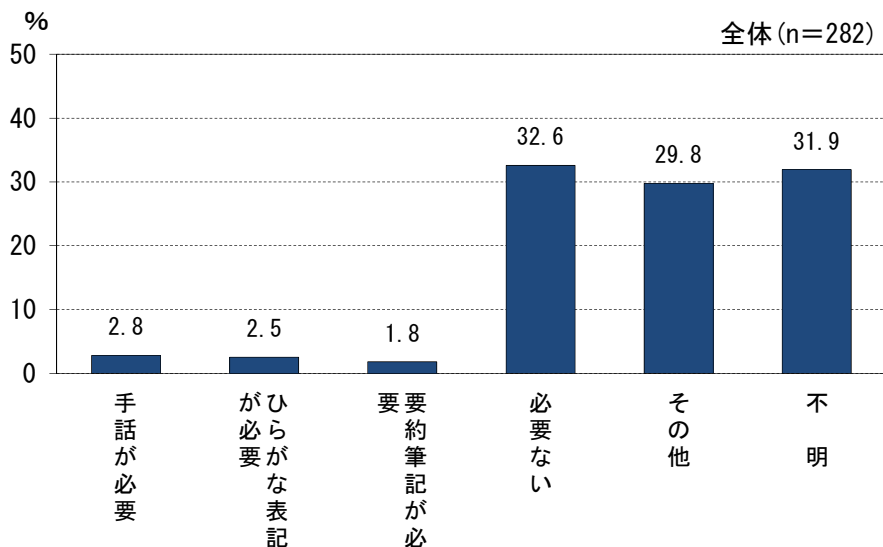


(16) コミュニケーション支援

コミュニケーション支援をみると、「手話が必要」が 2.8%、「ひらがな表記が必要」が 2.5%、「要約筆記が必要」が 1.8%にとどまり、「必要ない」(32.6%)と回答する人は3割以上を占めている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示しているが、医療的ケア者は医療的ケア委に比べ「必要ない」と回答する人が多い。

コミュニケーション支援



単位：%

		サンプル数	手話が必要	ひらがな表記が必要	要約筆記が必要	必要ない	その他	不明
全体		282	2.8	2.5	1.8	32.6	29.8	31.9
区分別	医療的ケア児 (0~17才)	136	4.4	2.9	-	19.1	31.6	44.1
	医療的ケア者 (18才以上)	139	1.4	2.2	3.6	46.8	28.1	18.7

2. 現在かかっている医療機関

現在かかっている医療機関（病院・診療所）の月平均通院回数をみると、①主たる医療機関は1.52回、②従たる医療機関は1.74回、③その他（リハビリテーション）は3.99回となっているが、③その他（リハビリテーション）は「4回」、「5～9回」と回答する人が多い。

次に、医療機関への月平均訪問回数をみると、①主たる医療機関は2.47回、②従たる医療機関は3.43回、③その他（リハビリテーション）は6.25回となっているが、③その他（リハビリテーション）は「4回」、「5～9回」と回答する人が多い。

また、医療機関までの平均片道所要時間をみると、①主たる医療機関は28.76分、②従たる医療機関は29.67分、③その他（リハビリテーション）は26.54分となっている。

通院回数

単位：%

	サンプル数	1回	2回	3回	4回	5 ～ 9回	10回以上	平均（回／月）
①主たる医療機関	172	74.4	16.9	4.1	2.9	0.6	1.2	1.52
②従たる医療機関	72	66.7	19.4	-	9.7	4.2	-	1.74
③その他（リハビリテーション等）	73	6.8	30.1	2.7	41.1	16.4	2.7	3.99

訪問回数

単位：%

	サンプル数	1回	2回	3回	4回	5 ～ 9回	10回以上	平均（回／月）
①主たる医療機関	81	21.0	50.6	1.2	23.5	3.7	-	2.47
②従たる医療機関	68	19.1	47.1	2.9	13.2	14.7	2.9	3.43
③その他（リハビリテーション等）	56	7.1	7.1	3.6	33.9	33.9	14.3	6.25

片道所要時間

単位：%

	サンプル数	15分以下	30分以下	45分以下	60分以下	61分以上	平均（分）
①主たる医療機関	207	31.9	36.7	17.4	11.6	2.4	28.76
②従たる医療機関	146	31.5	38.4	9.6	17.8	2.7	29.67
③その他（リハビリテーション等）	84	33.3	42.9	10.7	13.1	-	26.54

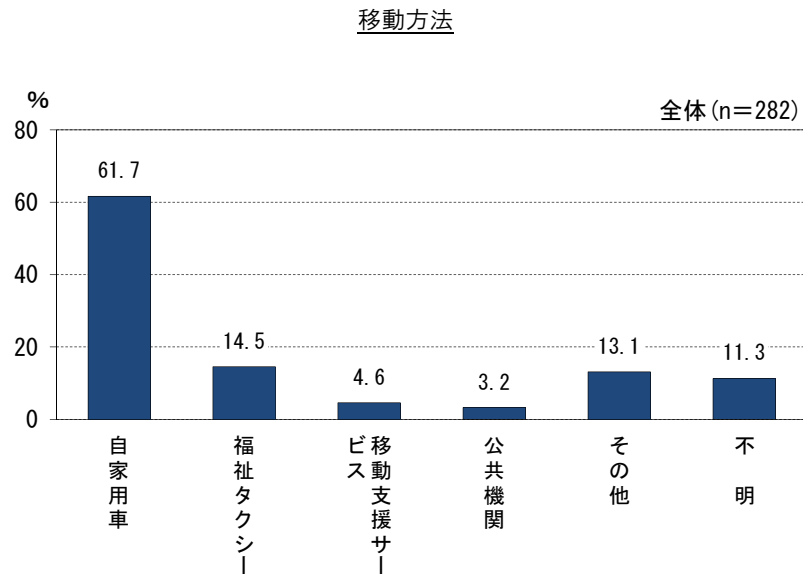
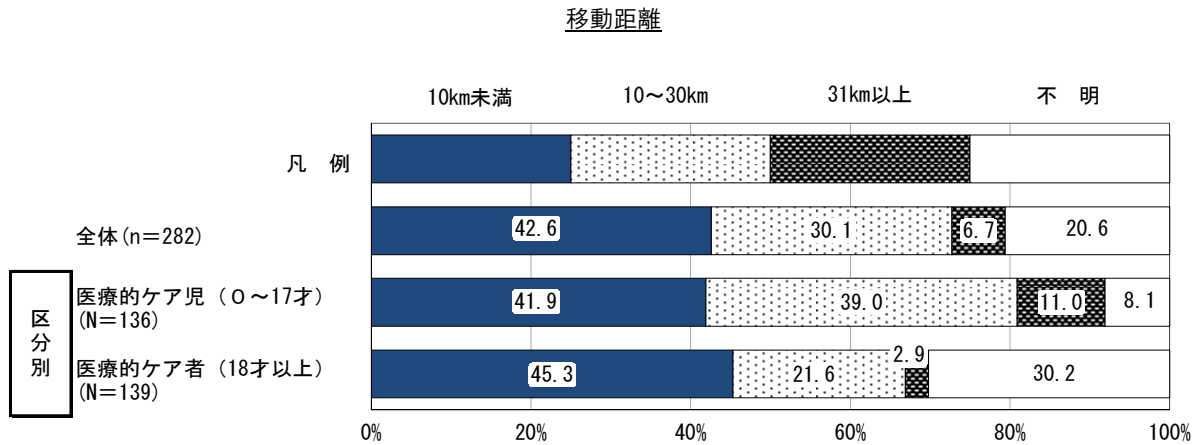
3. 主たる医療機関への移動距離と移動方法

主たる医療機関までの移動距離をみると、「10 km未満」(42.4%) が最も多く、次いで「10～30 km」(30.1%) となっているが、「31 km以上」(6.7%) も数パーセントみられる。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示している。

次に、主たる医療機関への移動方法をみると、「自家用車」(61.7%) が最も多く、以下、「福祉タクシー」(14.5%)、「移動支援サービス」(4.6%)、「公共機関」(3.2%) と続いている。

区分別にみると、医療的ケア児は「自家用車」(89.0%) に特化しているが、医療的ケア者は医療的ケア児に比べ「福祉タクシー」(16.6%) の利用者が多くみられる。



単位：%

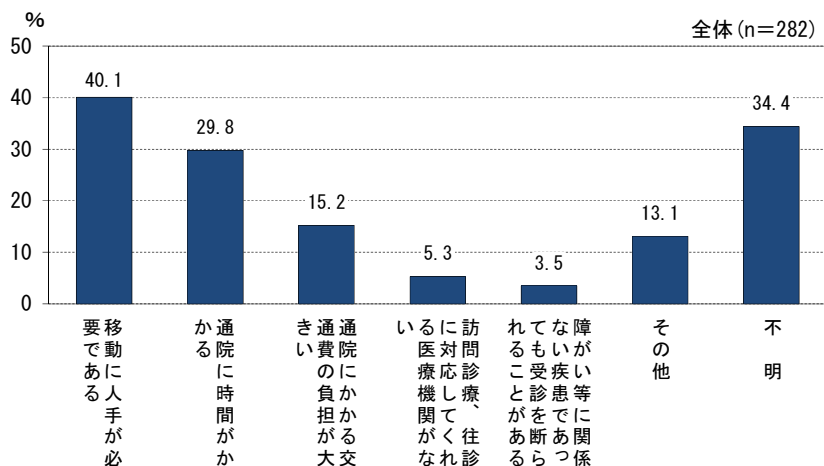
		サンプル数	自家用車	福祉タクシー	移動支援サービス	公共機関	その他	不明
全体		282	61.7	14.5	4.6	3.2	13.1	11.3
区分別	医療的ケア児 (0～17才)	136	89.0	2.9	1.5	3.7	4.4	5.1
	医療的ケア者 (18才以上)	139	36.0	26.6	7.9	2.9	21.6	15.8

4. 医療機関の受診で困っていること

医療機関の受診について困っていることをみると、「移動に人手が必要である」(40.1%)が最も多く、次いで「通院に時間がかかる」(29.8%)、「通院にかかる交通費の負担が大きい」(15.2%)となっている。

区分別にみると、いずれも「移動に人手が必要である」が最も多いが、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「通院に時間がかかる」と回答する人が多くみられる。

医療機関の受診で困っていること



単位：%

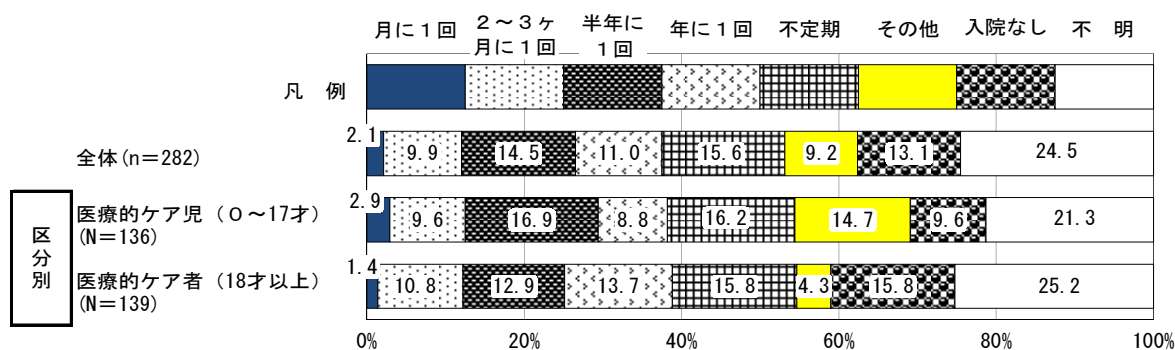
		サンプル数	移動に人手が必要	通院に時間がかかる	通院の負担が大きい	訪問診療、往診に医療機関がな	障害等に関する断り	その他	不明
全体		282	40.1	29.8	15.2	5.3	3.5	13.1	34.4
区分別	医療的ケア児 (0~17才)	136	41.9	39.0	16.2	8.8	6.6	22.1	17.6
	医療的ケア者 (18才以上)	139	38.8	20.9	14.4	1.4	0.7	5.0	49.6

5. 在宅療養中の入退院頻度

在宅療養中の入退院頻度をみると、「不定期」(15.6%)が最も多いものの、「月に1回」(2.1%)、「2~3ヶ月に1回」(9.9%)、「半年に1回」(14.5%)、「年に1回」(11.0%)を合わせた『年1回以上』(37.5%)では約4割を占めている。なお、「入院なし」(13.1%)は1割程度となっている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示している。

在宅療養中の入退院頻度



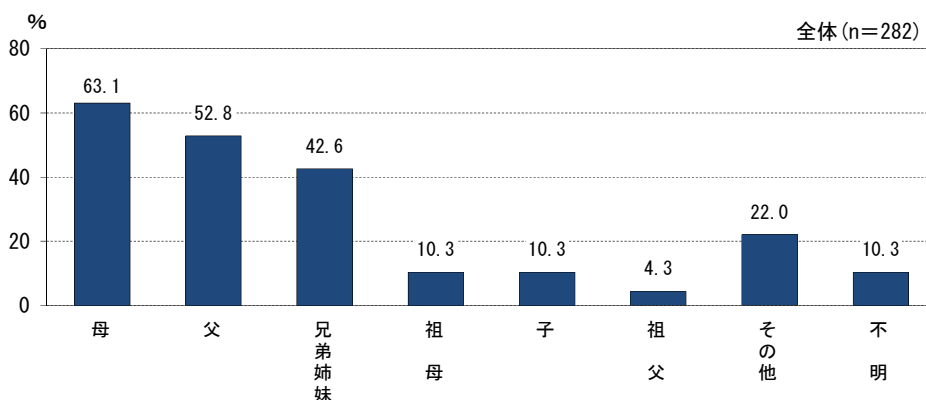
§3. 家族・介助者の状況について

1. 医療的ケア児者と同居する家族

医療的ケア児者と同居する家族をみると、「母」(63.1%)が最も多く、次いで「父」(52.8%)、「兄弟姉妹」(42.6%)となっており、以下、「祖母」、「子」(各々10.3%)、「祖父」(4.3%)となっている。

区分別にみると、医療的ケア児は全体結果と同様の傾向を示しているが、医療的ケア者は身近な親族以外である「その他」(43.2%)が最も多く、以下、「母」(30.2%)、「父」(20.9%)、「子」(11.5%)と続いている。

医療的ケア児者と同居する家族



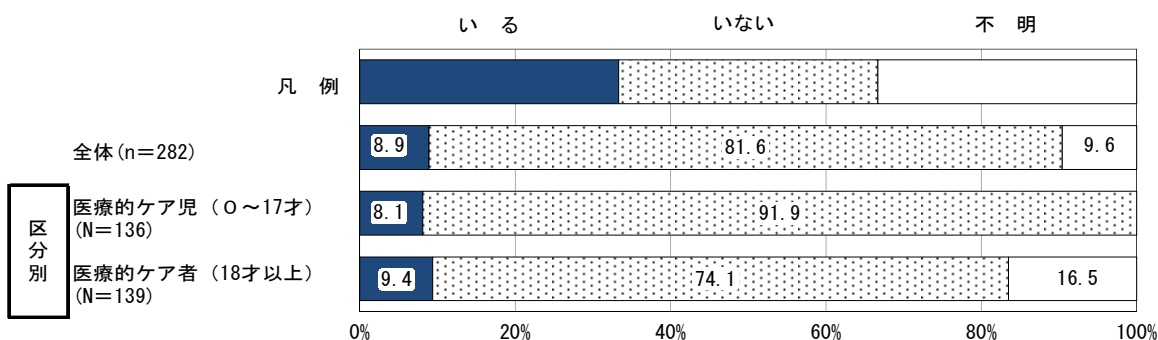
		サンプル数	母	父	兄弟姉妹	祖母	子	祖父	その他	不明
全体		282	63.1	52.8	42.6	10.3	10.3	4.3	22.0	10.3
区分別	医療的ケア児 (0~17才)	136	98.5	86.0	74.3	16.9	-	7.4	1.5	-
	医療的ケア者 (18才以上)	139	30.2	20.9	11.5	3.6	20.9	1.4	43.2	18.0

2. 本人以外の要介助者の有無

本人(医療的ケア児者)以外の要介助者の有無をみると、「いる」(8.9%)が1割程度みられるが、「いない」(81.6%)と回答する人が大半を占めている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示している。

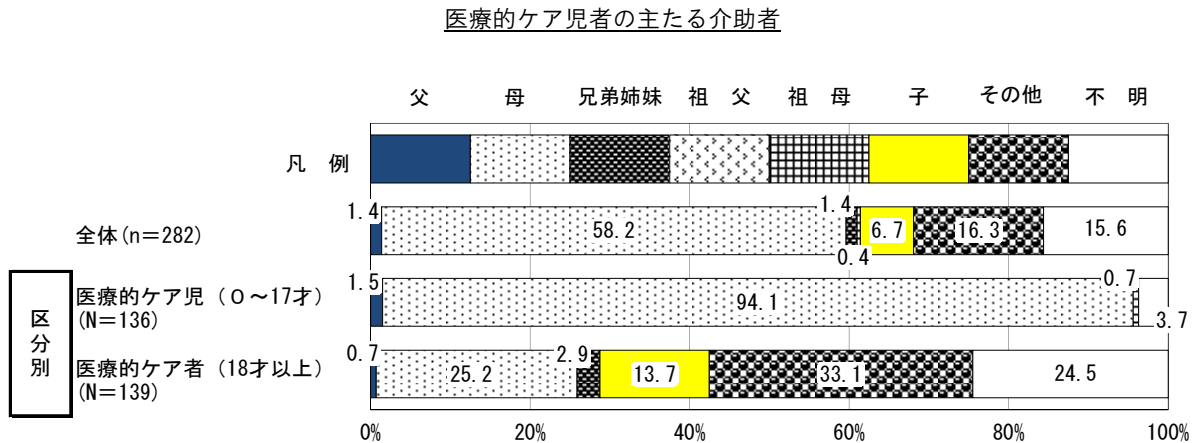
本人以外の要介助者の有無



3. 医療的ケア児者の主たる介助者

医療的ケア児者の主たる介助者をみると、「母」(58.2%) が最も多く、以下、「その他」(16.3%)、「子」(6.7%)、「父」、「兄弟姉妹」(各々1.4%)、「祖母」(0.4%) と続いている。

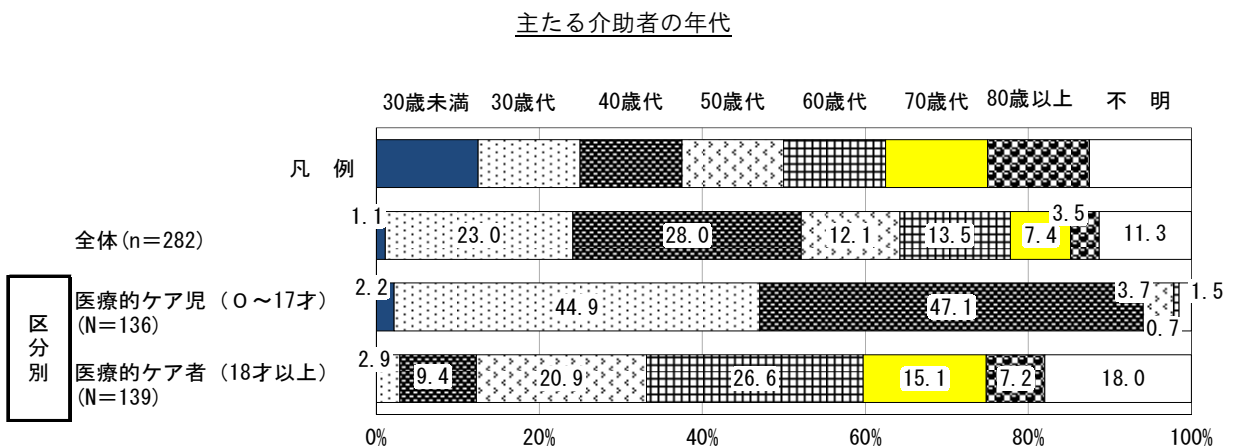
区分別にみると、医療的ケア児は「母」(94.1%) に特化しているが、医療的ケア者は身近な親族以外である「その他」(33.1%) が最も多く、以下、「母」(25.2%)、「子」(13.7%) の順となっている。



4. 主たる介助者の年代

主たる介助者の年代をみると、「40 歳代」(28.0%) が最も多く、次いで「30 歳代」(23.0%)、「60 歳代」(13.5%)、「50 歳代」(12.1%)、「70 歳代」(7.4%) となっている。

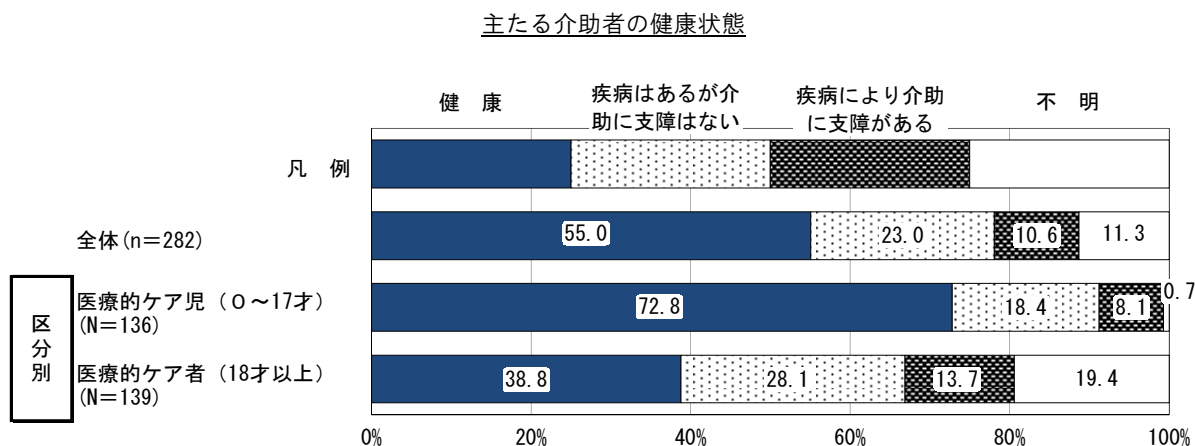
区分別にみると、医療的ケア児は「30 歳代」(44.9%) と「40 歳代」(47.1%) に集中しているが、医療的ケア者は「60 歳代」(26.6%) が最も多く、以下、「50 歳代」(20.9%)、「70 歳代」(15.1%) と続き、医療的ケア児の回答結果とは大きく異なっている。



5. 主たる介助者の健康状態

主たる介助者の健康状態をみると、「健康」(55.0%)が過半数を占めるものの、「疾病はあるが介助に支障はない」(23.0%)は2割以上、「疾病により介助に支障がある」(10.6%)は1割みられる。

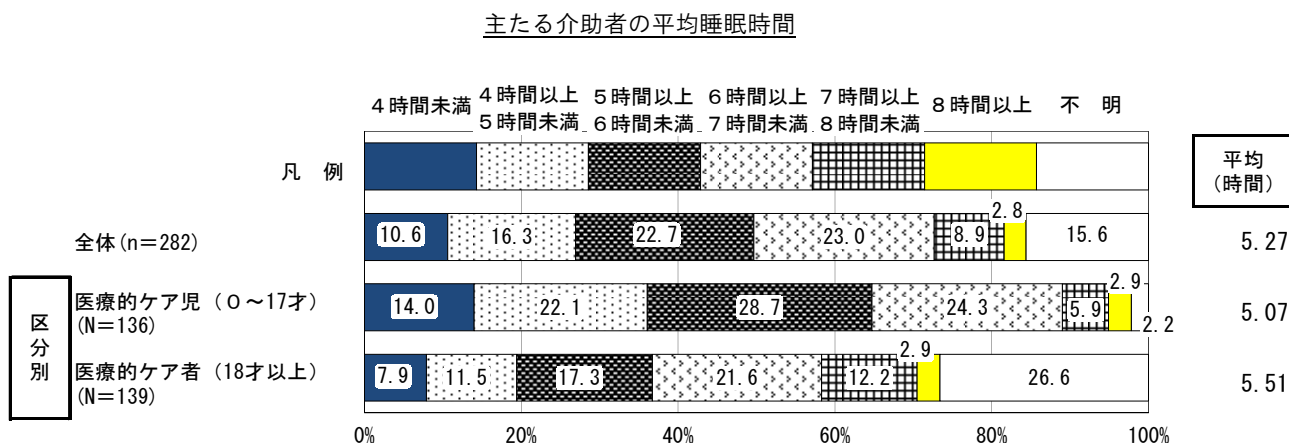
区分別にみると、医療的ケア児の介助者は年代が低いため「健康」(72.8%)と答える人が多いが、医療的ケア者の介助者は「健康」(38.8%)と回答する人が4割にも満たない。



6. 主たる介助者の平均睡眠時間

主たる介助者の平均睡眠時間をみると、全体では5.27時間となっているが、「4時間未満」(10.6%)が1割、「4時間以上5時間未満」(16.3%)が1割強もみられる。

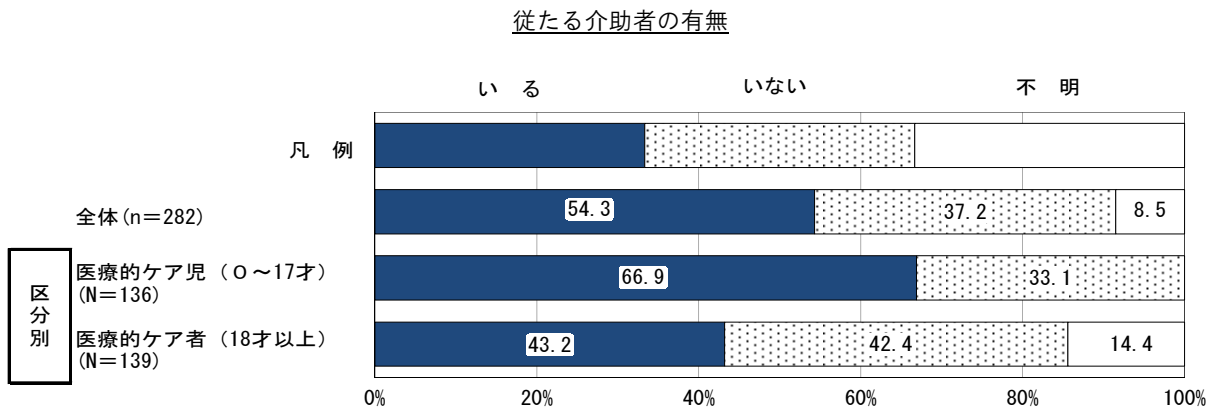
区分別にみると、医療的ケア児の介助者の平均睡眠時間は5.07時間、医療的ケア者の介助者の平均睡眠時間は5.51時間と、医療的ケア児の介助者の平均睡眠時間が短い。



7. 主たる介助者以外の介助者（「従たる介助者」）の有無

医療的ケア児者の従たる介助者の有無をみると、「いる」（54.3%）が半数以上を占めているが、「いない」（37.2%）と答える人も4割弱みられる。

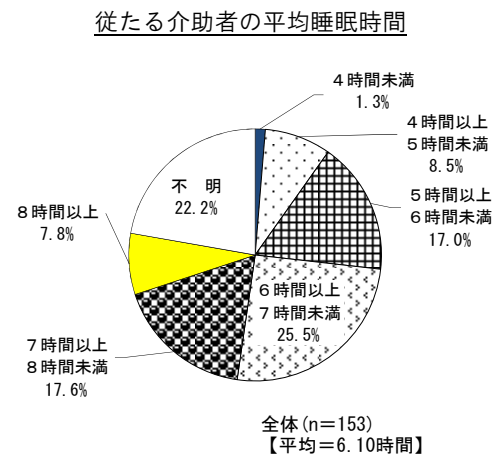
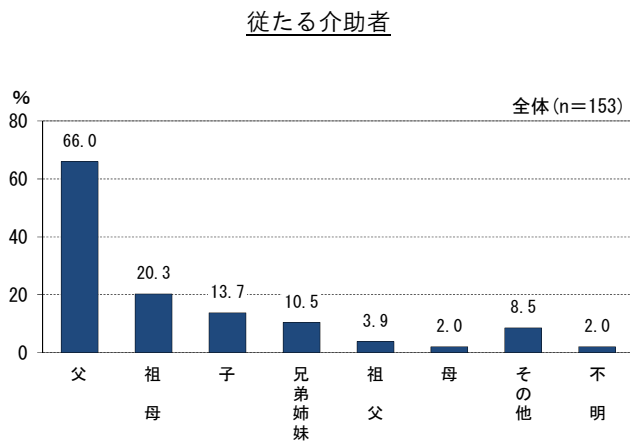
区別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「いる」と回答する人が多く、医療的ケア児は「いる」（66.9%）と答える人が6割強を占めている。



8. 従たる介助者とその平均睡眠時間

「従たる介助者」がいると答えた人にその続柄を尋ねたところ、「父」（66.0%）が最も多く、以下、「祖母」（20.3%）、「子」（13.7%）、「兄弟姉妹」（10.5%）と続いている。

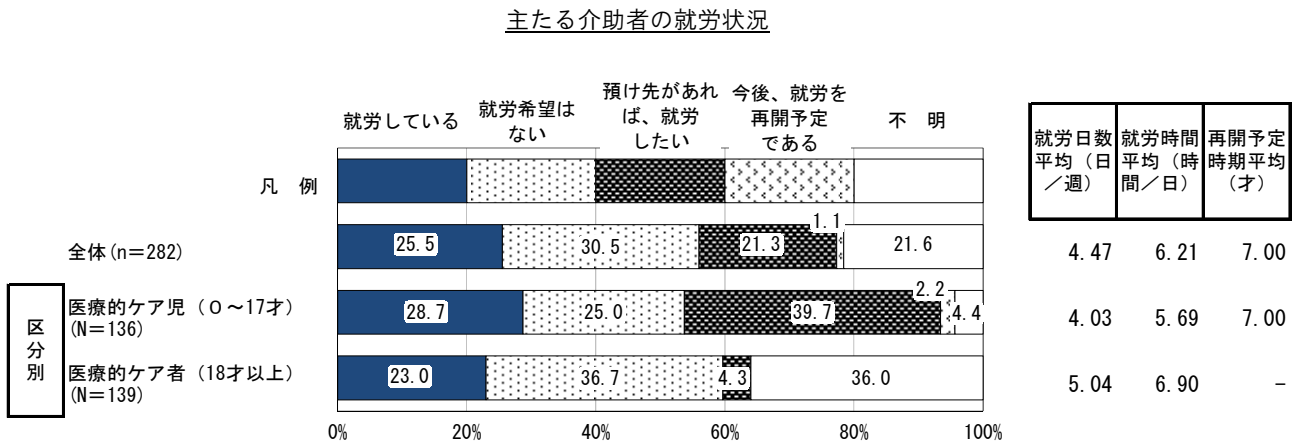
また、「従たる介助者」の平均睡眠時間を尋ねたところ、全体では6.10時間となっているが、「4時間未満」（1.3%）、「4時間以上5時間未満」（8.5%）などもみられる。



9. 主たる介助者の就労状況

主たる介助者の就労状況を見ると、「就労している」(25.5%)が4人中1人にとどまり、「就労希望はない」(30.5%)が3割、「預け先があれば、就労したい」(21.3%)が2割など、様々な就労実態に分かれている。なお、就労している人の週平均就労日数は4.47日、1日あたり平均就労時間は6.21時間である。

区分別にみると、医療的ケア児者ともに「就労している」と回答する人はほぼ同率だが、医療的ケア児において「預け先があれば、就労したい」(39.7%)と答える人はと約4割を占めている。

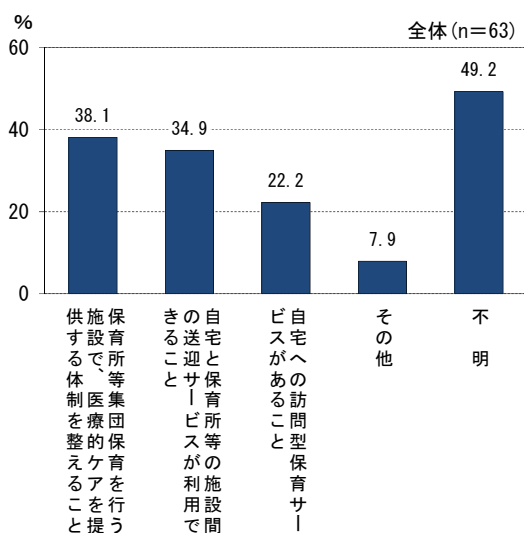


10. 就労時に求めるサービス

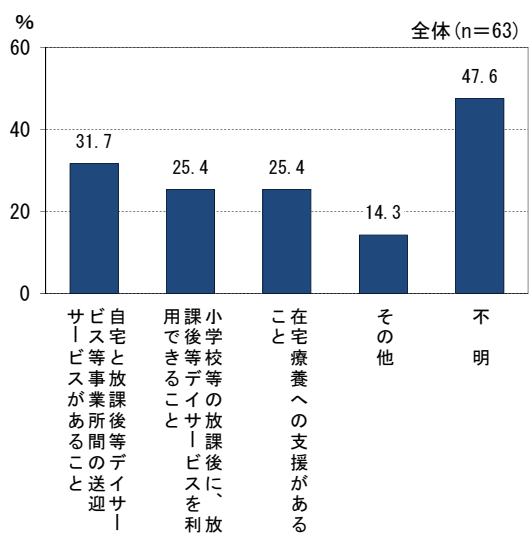
「預け先があれば、就労したい」又は「今後、就労を再開予定である」と答えた人に就労時に求めるサービスを尋ねたところ、医療的ケア児が小学校就学前児童の場合、「保育所等集団保育を行う施設で、医療的ケアを提供する体制を整えること」(38.1%)、「自宅と保育所等の施設間の送迎サービスが利用できること」(34.9%)がほぼ同率で多く、次いで「自宅への訪問型保育サービスがあること」(22.2%)となっている。

一方、医療的ケア児が小学校就学後児童の場合、「自宅と放課後等デイサービス等事業所間の送迎があること」(31.7%)、「小学校等の放課後に、放課後等デイサービスを利用できること」、「在宅療養への支援があること」(各々25.4%)の順で多くなっている。

就労時に求めるサービス (小学校就学前の児童)



就労時に求めるサービス (小学校就学後の児童)



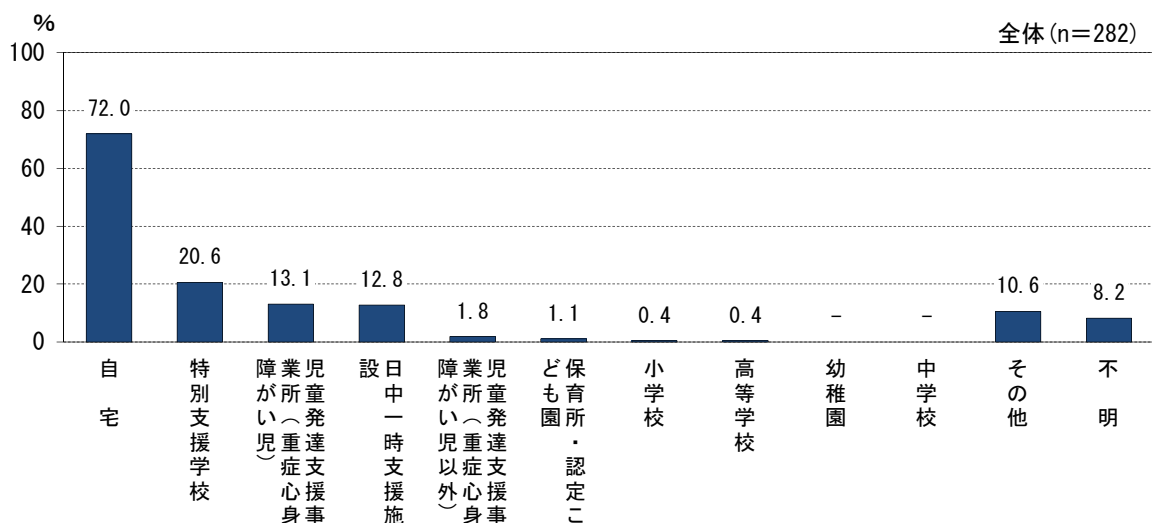
§4. 医療的ケアが必要な方の日常生活について

1. 平日の日中に過ごしている場所

平日の日中に過ごしている場所をみると、「自宅」(72.0%)が7割以上と圧倒的に多く、以下、「特別支援学校」(20.6%)、「児童発達支援事業所(重症心身障がい児)」(13.1%)、「日中一時支援施設」(12.8%)と続いている。

区分別にみると、医療的ケア児は全体結果とほぼ同様の傾向を示しているが、医療的ケア者の回答は「自宅」(79.1%)に特化している。

平日の日中に過ごしている場所



単位：%

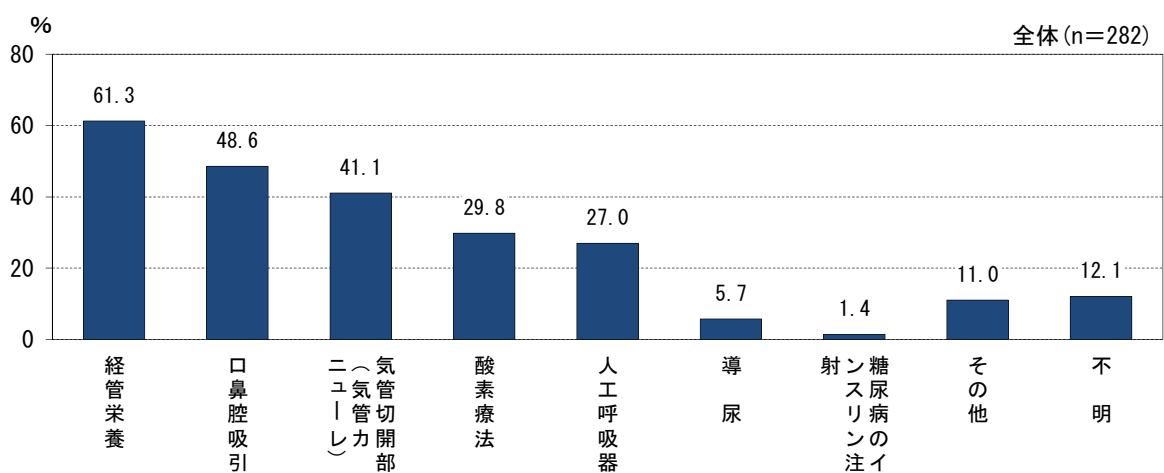
		サンプル数	自宅	特別支援学校	児童発達支援事業所(重症心身障がい児)	日中一時支援施設	児童発達支援事業所(重症心身障がい児以外)	保育所・認定こども園	小学校	高等学校	幼稚園	中学校	その他	不明
全体		282	72.0	20.6	13.1	12.8	1.8	1.1	0.4	0.4	-	-	10.6	8.2
区分別	医療的ケア児(0~17才)	136	67.6	40.4	25.7	15.4	3.7	2.2	0.7	0.7	-	-	5.1	0.7
	医療的ケア者(18才以上)	139	79.1	-	1.4	10.8	-	-	-	-	-	-	15.1	13.7

2. 日中に過ごしている場所で必要な医療的ケア

日中に過ごしている場所で必要な医療的ケアを尋ねたところ、「経管栄養」(61.3%)が最も多く、次いで「口鼻腔吸引」(48.6%)、「気管切開部(気管カニューレ)」(41.1%)、「酸素療法」(29.8%)、「人工呼吸器」(27.0%)となっている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示しているが、医療的ケア児は医療的ケア者と比較して「経管栄養」、「口鼻腔吸引」、「気管切開部(気管カニューレ)」を回答する人が多い。

日中に過ごしている場所で必要な医療的ケア



単位：%

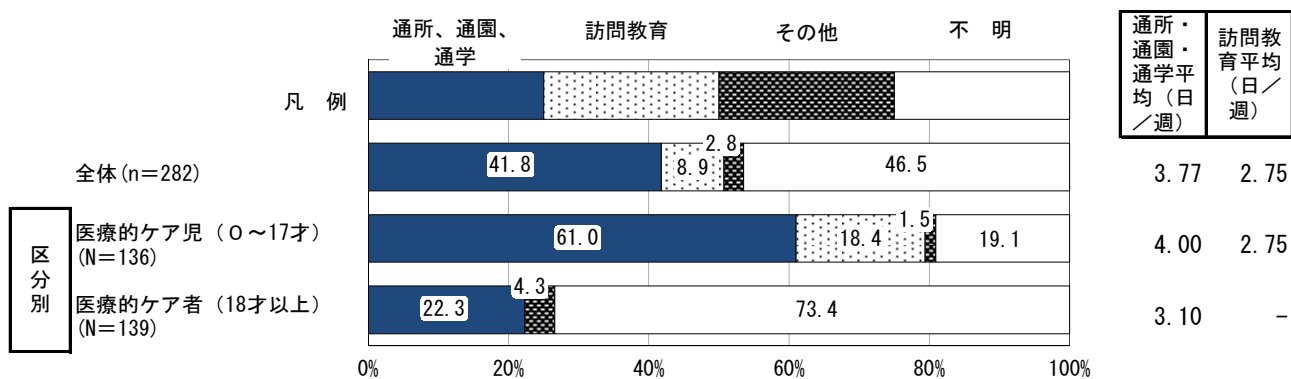
		サンプル数	経管栄養	口鼻腔吸引	気管切開部 (気管カニューレ)	酸素療法	人工呼吸器	導尿	糖尿病の注射	その他	不明
全体		282	61.3	48.6	41.1	29.8	27.0	5.7	1.4	11.0	12.1
区分別	医療的ケア児 (0~17才)	136	78.7	59.6	50.7	28.7	24.3	4.4	-	16.2	2.9
	医療的ケア者 (18才以上)	139	46.8	39.6	33.1	31.7	30.9	6.5	2.9	6.5	18.7

3. 施設や幼稚園・学校など、通所・通学等の状況

施設や幼稚園・学校などの通所・通学等状況をみると、「通所、通園、通学」(41.8%)が最も多く、次いで「訪問教育」(8.9%)、「その他」(2.8%)となっている。なお、通所、通園、通学をしている人の週平均日数は3.77日、訪問教育をしている人の週平均日数は2.75日である。

区分別にみると、医療的ケア児は全体結果と同様の傾向を示しているが、医療的ケア者の回答は「不明」に特化している。

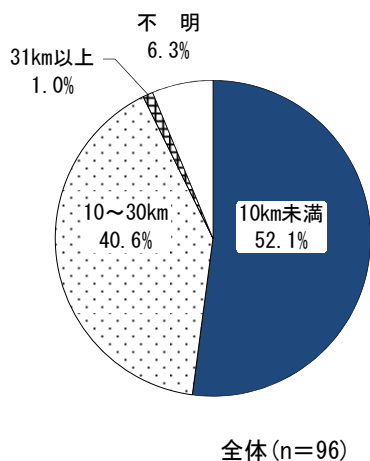
施設や幼稚園・学校など、通所・通学等の状況



4. 施設や幼稚園・学校までの移動距離 (※医療的ケア児のみ)

医療的ケア児における施設や幼稚園・学校までの移動距離をみると、「10 km未満」(52.1%)が半数以上、「10~30 km」(40.6%)が4割とこの二者で大半を占めるが、「31 km以上」(1.0%)が僅かながらみられる。

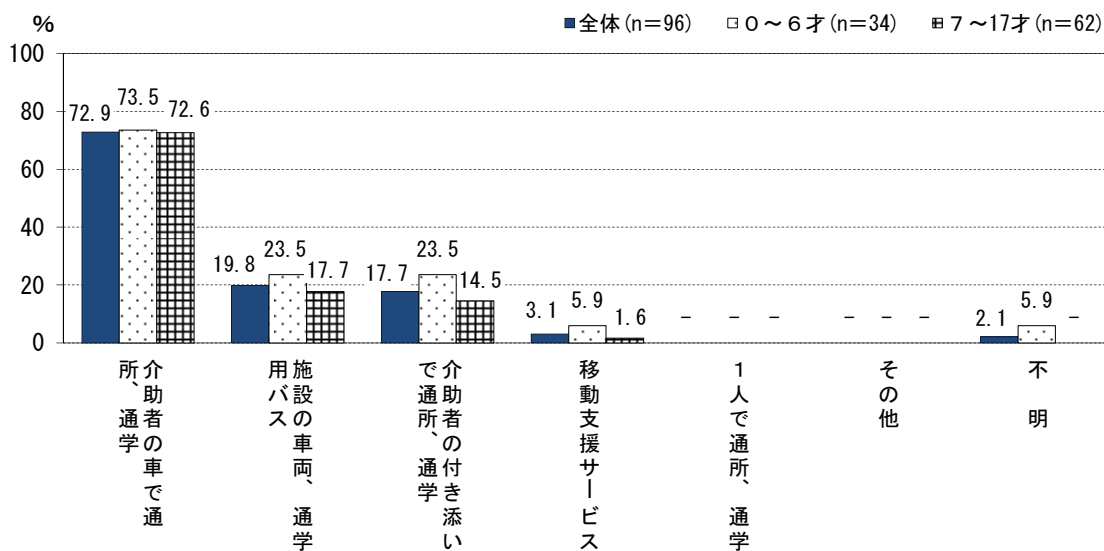
施設や幼稚園・学校までの移動距離



5. 施設や幼稚園・学校への通所・通学方法（※医療的ケア児のみ）

医療的ケア児における施設や幼稚園・学校への通所・通学方法をみると、「介助者の車で通所、通学」(72.9%)が最も多く、次いで「施設の車両、通学用バス」(19.8%)、「介助者の付き添いで通所、通学」(17.7%)となっており、「移動支援サービス」(3.1%)と答える人は数パーセントにとどまっている。

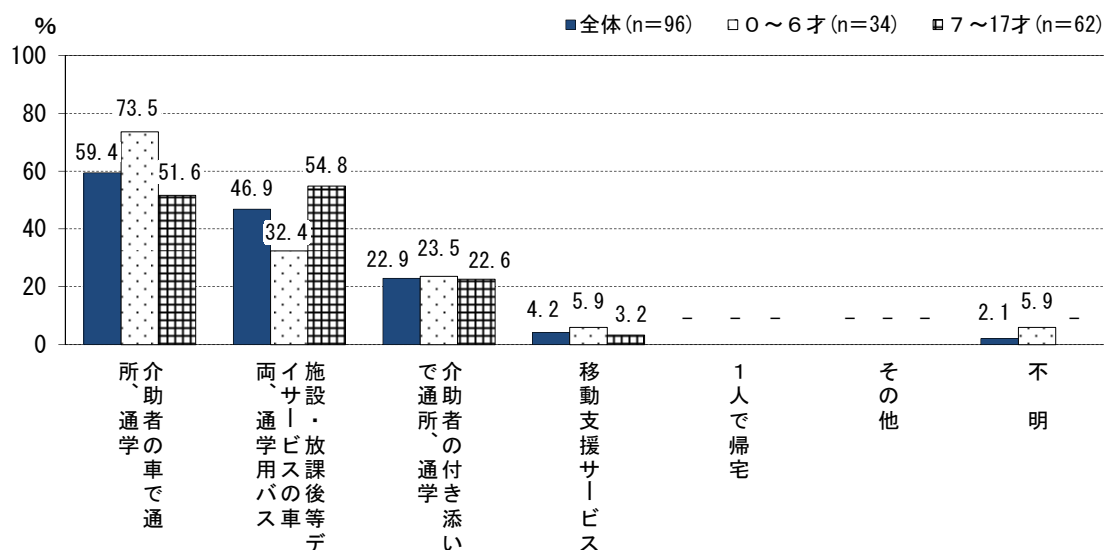
施設や幼稚園・学校への通所・通学方法



6. 施設や幼稚園・学校からの帰宅方法（※医療的ケア児のみ）

医療的ケア児における施設や幼稚園・学校からの帰宅方法をみると、「介助者の車で通所、通学」(59.4%)、「施設・放課後等デイサービスの車両、通学用バス」(46.9%)の二者が中心となっており、以下、「介助者の付き添いで通所、通学」(22.9%)、「移動支援サービス」(4.2%)と続いている。

施設や幼稚園・学校からの帰宅方法



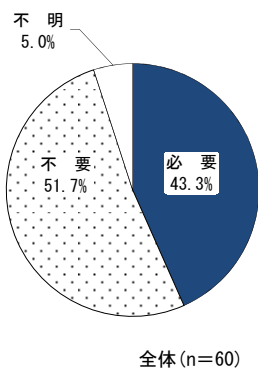
7. 幼稚園や学校に通っている方の状況（※医療的ケア児のみ）

幼稚園・学校に通っている医療的ケア児において、幼稚園・学校での保護者の付添いの必要性を尋ねたところ、「必要」が43.3%、「不要」が51.7%と、回答が大きく分かれている。

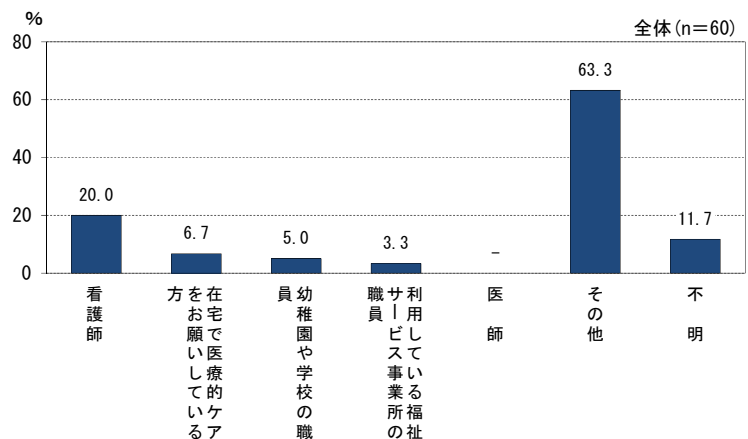
一方、宿泊を伴う行事における介助保護者の付添いの必要性を尋ねたところ、「必要」(78.3%)が8割弱を占め、「不要」(10.0%)を大きく上回っている。ちなみに、宿泊を伴う行事における医療的ケアの実施者は、「その他」(63.3%)が中心であり、以下、「看護師」(20.0%)、「在宅で医療的ケアをお願いしている方」(6.7%)、「幼稚園や学校の職員」(5.0%)、「利用している福祉サービス事業所の職員」(3.3%)と続いている。

また、保護者以外で誰に医療的ケアを実施してもらいたいかを尋ねたところ、「看護師」(90.0%)が圧倒的に多く、以下、「幼稚園や学校の職員」(21.7%)、在宅で医療的ケアをお願いしている方(11.7%)と続いている。

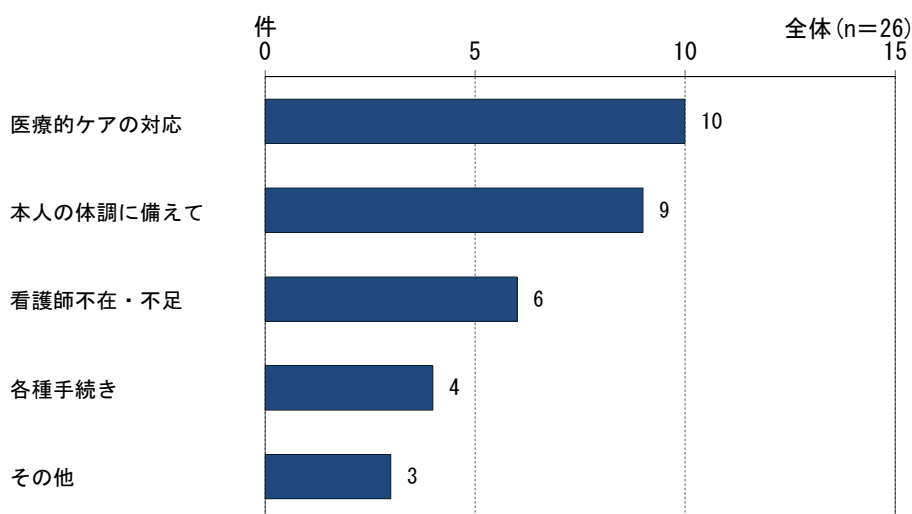
保護者の付添いの必要性



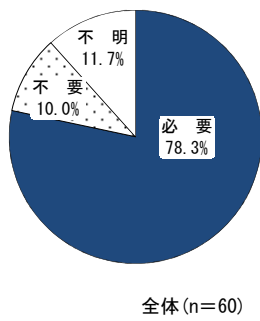
宿泊を伴う行事における医療的ケア実施者



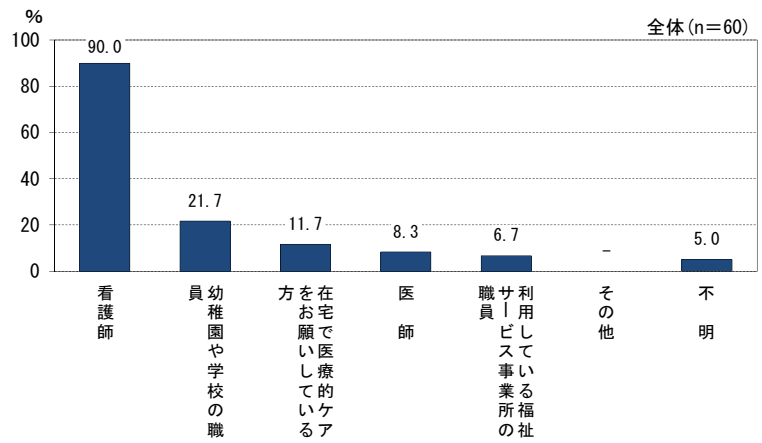
保護者の付添が必要な理由



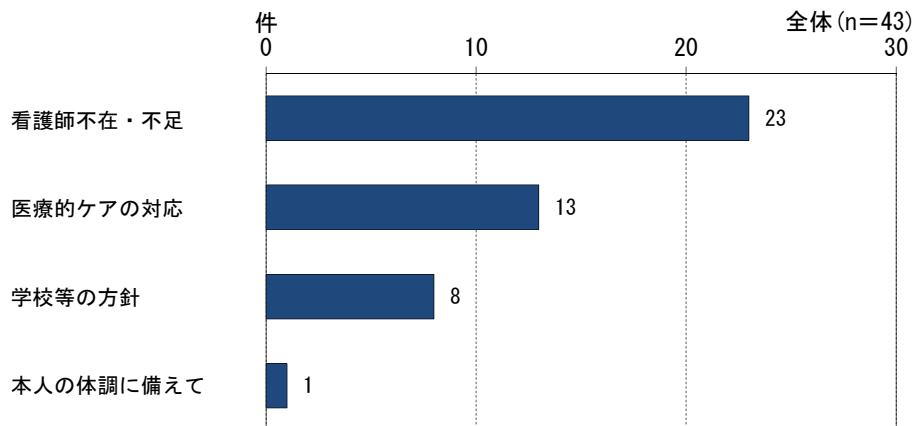
宿泊を伴う行事における保護者の付添の必要性



保護者以外で希望する医療的ケア実施者



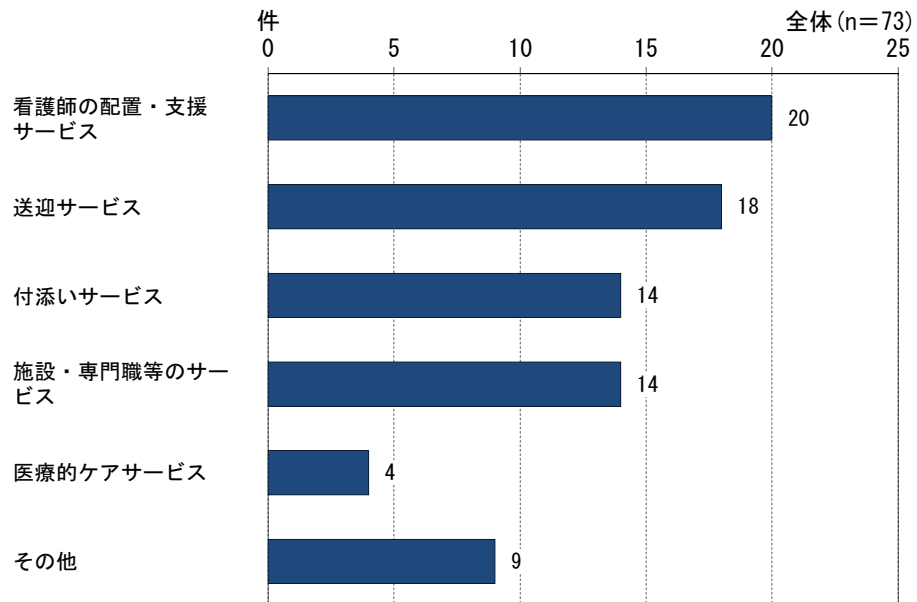
宿泊を伴う行事における保護者の付添が必要な理由



8. 施設や幼稚園・学校で利用したいサービス（自由回答）

施設や幼稚園・学校に関し、どのようなサービスがあれば利用したいかという自由回答を整理すると、以下の通りとなっている。

施設や幼稚園・学校で利用したいサービス

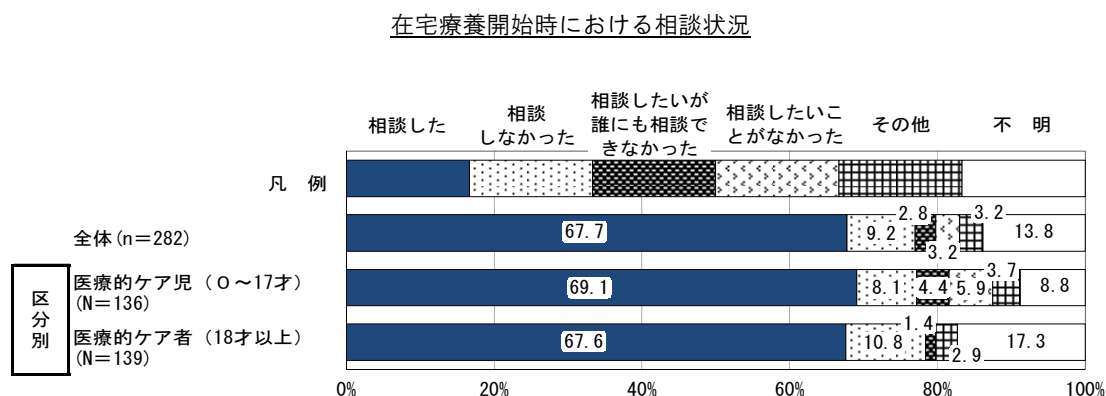


§5. 在宅療養について

1. 在宅療養開始時における相談状況

在宅療養開始時における相談状況をみると、「相談した」(67.7%)が6割強を占めるものの、「相談しなかった」(9.2%)、「相談したいことがなかった」(3.2%)、「相談したいが誰にも相談できなかった」(2.8%)と回答した人も僅かながらみられる。

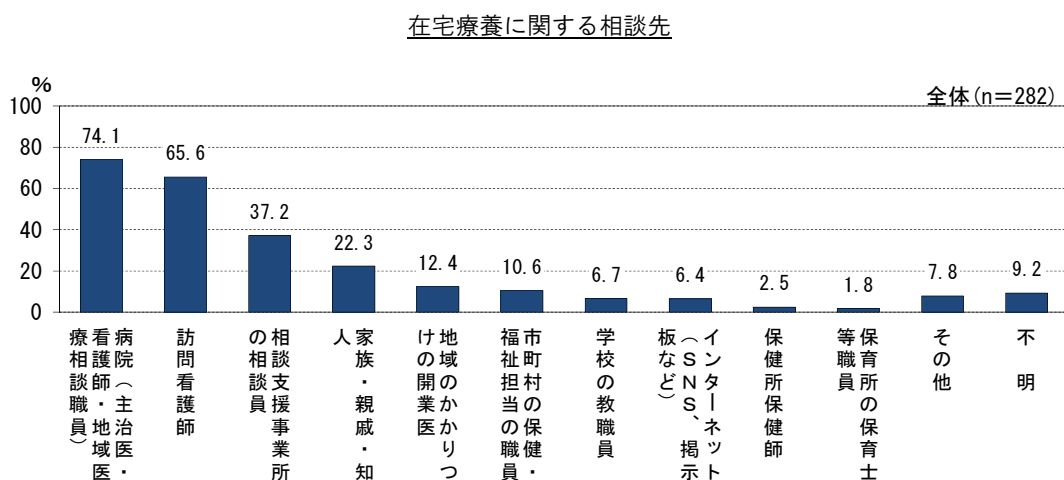
区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示している。



2. 在宅療養に関する相談先

在宅療養を相談したと答えた人に相談先を尋ねたところ、「病院（主治医・看護師・地域医療相談職員）」(74.1%)が最も多く、次いで「訪問看護師」(65.6%)となっており、この二者に回答が集中しており、以下、「相談支援事業所の相談員」(37.2%)、「家族・親戚・知人」(22.3%)、「地域のかかりつけの開業医」(12.4%)、「市町村の保健・福祉担当の職員」(10.6%)と続いている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示しているが、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「病院（主治医・看護師・地域医療相談職員）」、「訪問看護師」、「相談支援事業所の相談員」、「家族・親戚・知人」を回答する人が多い。



単位：%

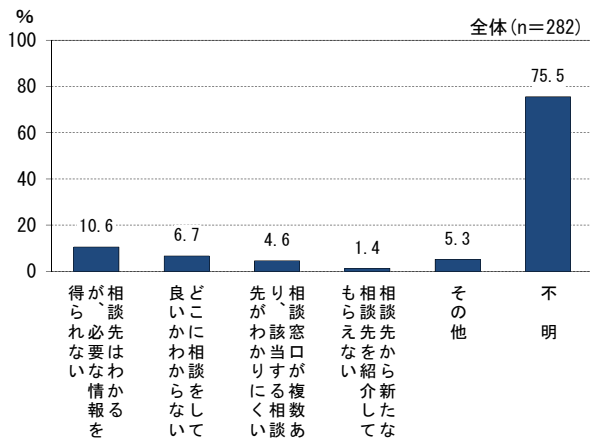
	サンプル数	看護師・地域医療・相談員（主治医・看護師・相）	訪問看護師	相談支援事業所の相談員	家族・親戚・知人	地域のかかりつけの開業医	市町村の保健・福祉担当の職員・福祉	学校の教職員	インターネット（SNS、掲示板など）	保健所保健師	保育所の保育士等職員	その他	不明
全体	282	74.1	65.6	37.2	22.3	12.4	10.6	6.7	6.4	2.5	1.8	7.8	9.2
区分別													
医療的ケア児（0～17才）	136	80.1	73.5	48.5	29.4	12.5	10.3	13.2	10.3	3.7	2.9	4.4	6.6
医療的ケア者（18才以上）	139	69.8	60.4	28.1	15.8	12.9	10.8	-	2.2	1.4	0.7	11.5	9.4

3. 相談に関して困っていること

相談に関して困っていることを尋ねたところ、「相談先はわかるが、必要な情報を得られない」（10.6%）が最も多く、次いで「どこに相談をして良いかわからない」（6.7%）、「相談窓口が複数あり、該当する相談先がわかりにくい」（4.6%）、「相談先から新たな相談先を紹介してもらえない」（1.4%）となっており、いずれも回答者は少なくなっている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示している。

相談に関して困っていること

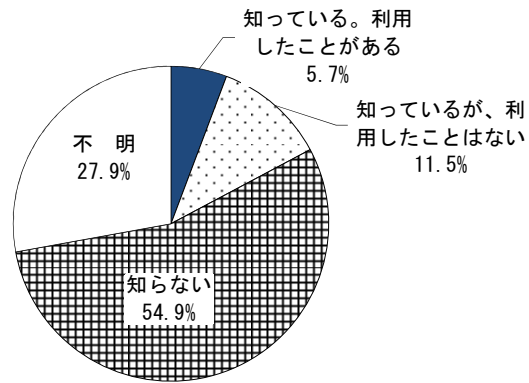


	サンプル数	得られぬ必要な情報を	相談先はわかるが、必要な情報を	どこに相談をして良いかわからない	先がわかって相談する相手が複数ある	相談先から新たな相談先を紹介してもらえない	その他	不明
全体	282	10.6	6.7	4.6	1.4	5.3	75.5	
区分別								
医療的ケア児（0～17才）	136	17.6	7.4	7.4	2.9	7.4	62.5	
医療的ケア者（18才以上）	139	4.3	5.8	2.2	-	3.6	87.8	

4. 地域在宅医療支援センターの認知状況

地域在宅医療支援センターの認知状況をみると、「知っている。利用したことがある」が5.7%、「知っているが、利用したことはない」が11.5%と、認知率、利用率ともに低く、「知らない」(54.8%)と回答した人が半数以上を占める。

地域在宅医療支援センターの認知状況



全体 (n=122)

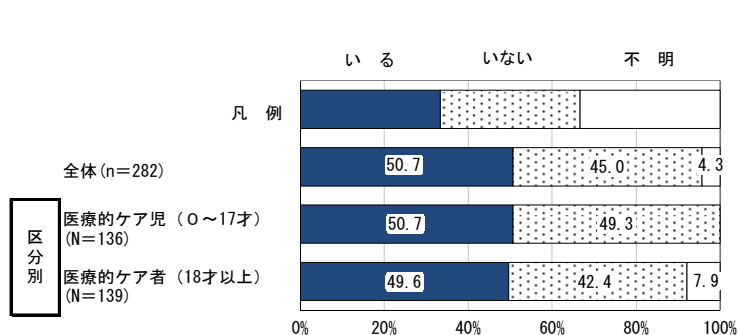
§6. 災害対策について

1. 災害時における同居家族以外の協力者の有無

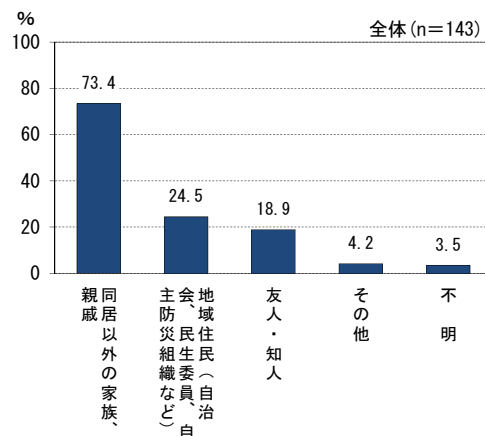
災害時における同居家族以外の協力者の有無をみると、「いる」(50.7%)、「いない」(45.0%)が拮抗しており、区分別にみてもほぼ同様の傾向を示している。

また、同居家族以外の協力者がいると答えた人に具体的な協力者を尋ねたところ、「同居以外の家族、親族」(73.4%)が最も多く、以下、「地域住民(自治会、民生委員、自主防災組織など)」(24.5%)、「友人・知人」(18.9%)と続いている。

災害時における同居者以外の協力者の有無



具体的な協力者

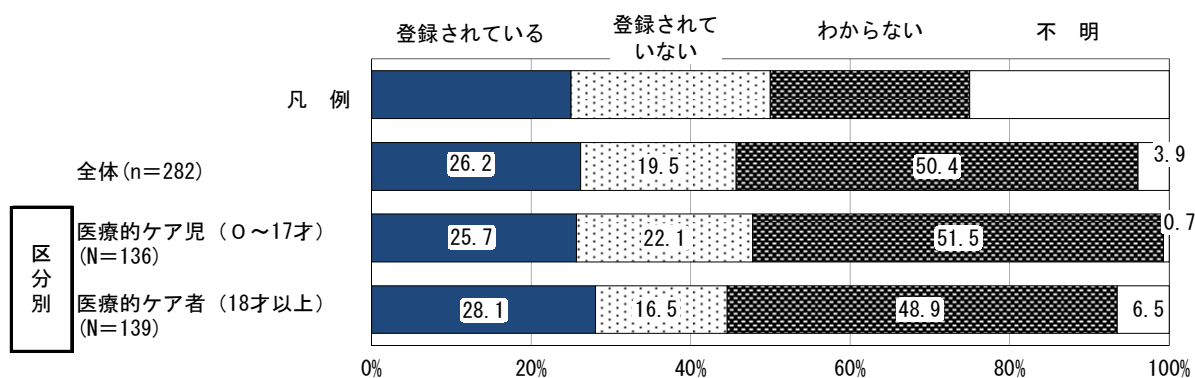


2. 避難行動要支援者名簿への登録状況

市町村の避難行動要支援者名簿への登録状況をみると、「登録されている」(26.2%)は約4人中1人とどまっておき、「登録されていない」(19.5%)は約2割、「わからない」(50.4%)が過半数を占めている。

区分別にみると、いずれも全体結果とほぼ同様の傾向を示している。

避難行動要支援者名簿への登録状況

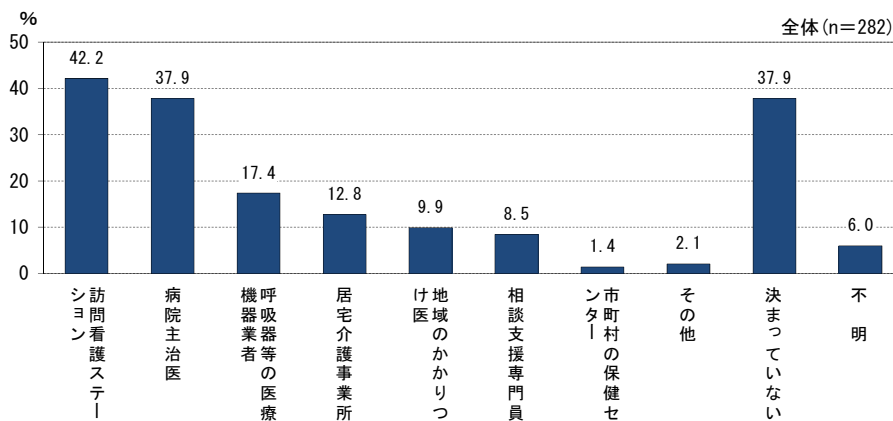


3. 身近な方以外の緊急連絡先

家族などの身近な方以外の緊急連絡先をみると、「訪問看護ステーション」(42.2%)が最も多く、次いで「病院主治医」(37.9%)、「呼吸器等の医療機器業者」(17.4%)、「居宅介護事業所」(12.8%)、「地域のかかりつけ医」(9.9%)、「相談支援専門員」(8.5%)となっている。なお、「決まっていない」(37.9%)と回答する人は4割弱を占める。

区分別にみると、医療的ケア児は「決まっていない」(48.5%)と回答する人が約半数を占め、医療的ケア者の割合を大きく上回っている。

身近な方以外の緊急連絡先



単位：%

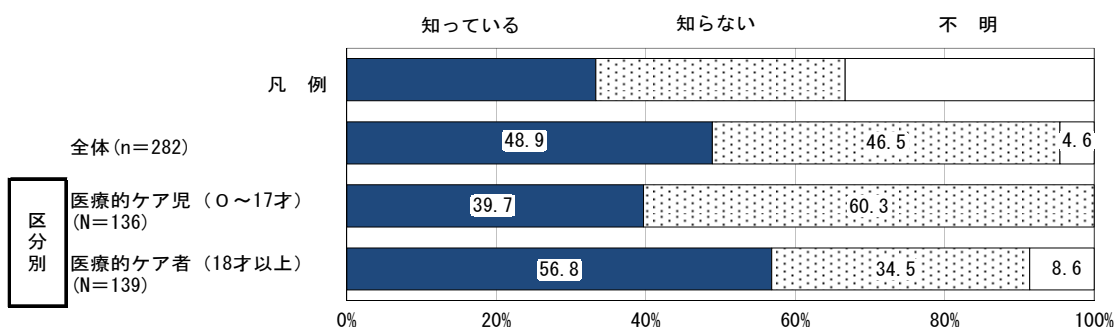
区分	サンプル数	訪問看護ステーション	病院主治医	呼吸器等の医療機器業者	居宅介護事業所	地域のかかりつけ医	相談支援専門員	市町村の保健センター	その他	決まっていない	不明
全体	282	42.2	37.9	17.4	12.8	9.9	8.5	1.4	2.1	37.9	6.0
医療的ケア児 (0~17才)	136	40.4	34.6	8.1	4.4	9.6	11.0	-	-	48.5	2.2
医療的ケア者 (18才以上)	139	44.6	41.7	26.6	20.9	10.8	5.8	2.9	4.3	27.3	8.6

4. 市町村地域防災計画の認知状況

災害種類ごとの避難場所が定められている市町村地域防災計画の認知状況をみると、「知っている」が48.9%、「知らない」が46.5%と、認知者と非認知者が拮抗している。

区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「知っている」と回答する人が少ない。

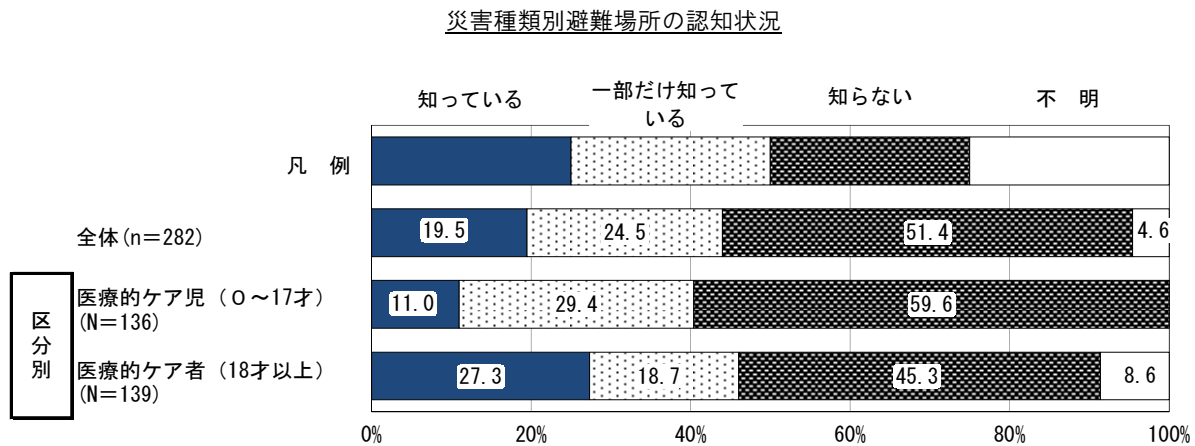
市町村地域防災計画の認知状況



5. 災害種類別避難場所の認知状況

市町村地域防災計画に定められている災害種類別避難場所の認知状況をみると、「知っている」は19.5%、「一部だけ知っている」は24.5%にとどまり、「知らない」(51.4%)と答える人が過半数を占めている。

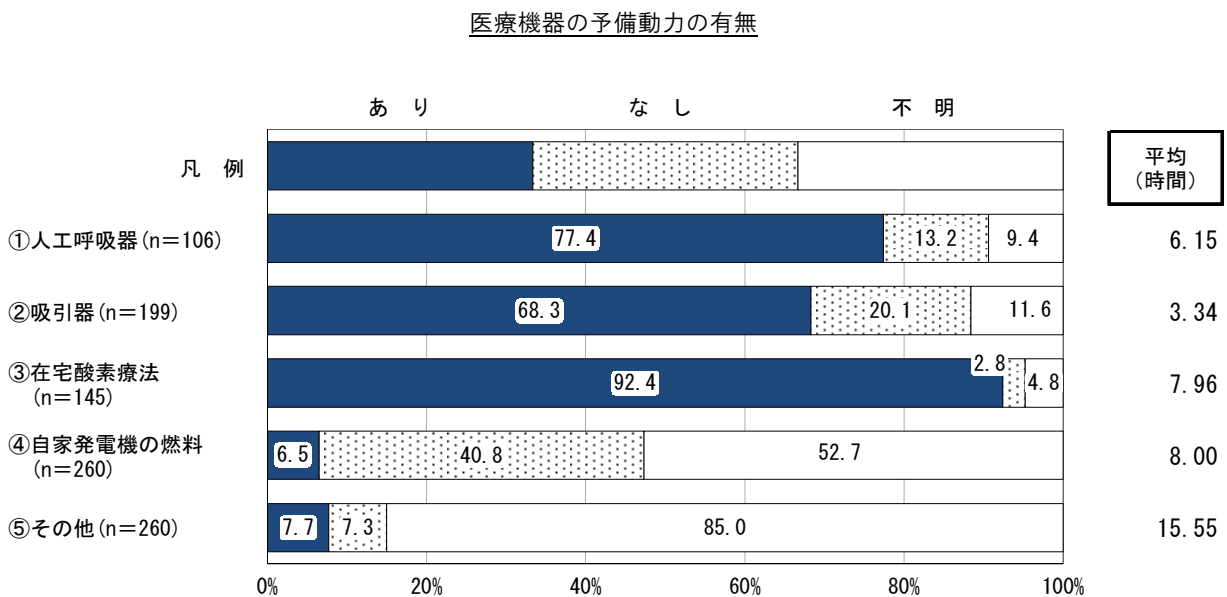
区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「知らない」と回答する人が多くみられる。



6. 医療機器の予備動力の有無

医療機器の予備動力の有無をみると、①人工呼吸器については「有」が77.4%、②吸引器については「有」が68.3%、③在宅酸素療法については「有」が92.4%を占めるものの、④自家発電機の燃料については「有」は6.5%と極めて低い。なお、「特に準備していない」と回答する人は皆無となっている。

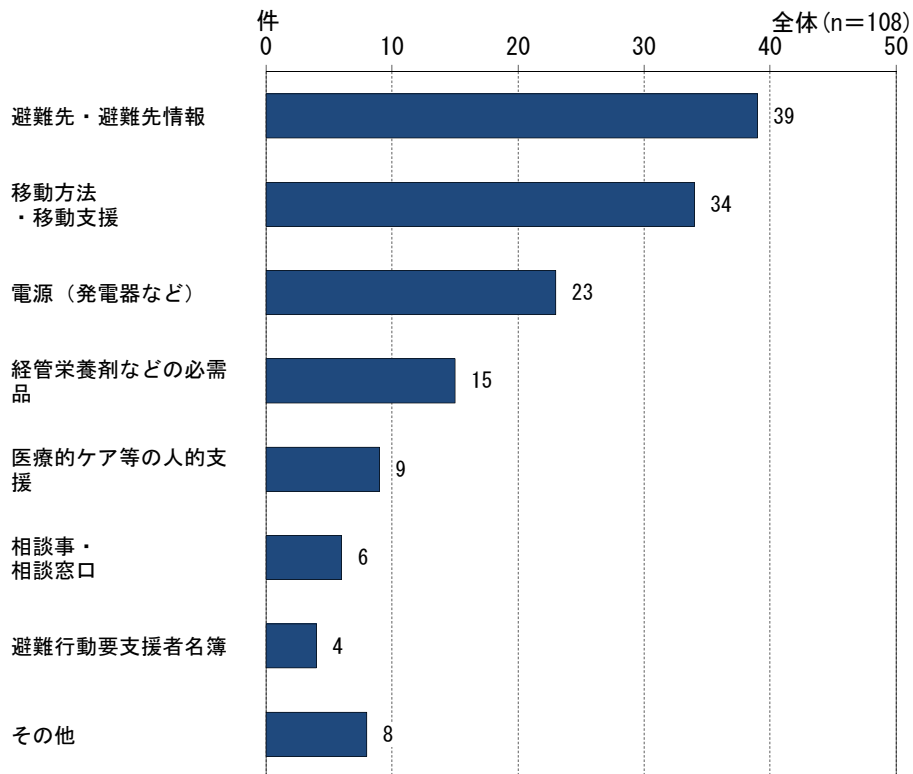
ちなみに、各予備動力の平均使用可能時間をみると、①人工呼吸器は6.15時間、②吸引器は3.34時間、③在宅酸素療法は7.96時間、④自家発電機の燃料は8.00時間となっている。



7. 災害の備えに関する不安点や行政等への要望（自由回答）

災害時や災害に備えに関して、不安なことや行政等に望むことを整理すると、以下の通りとなっている。

災害の備えに関する不安点や行政等への要望

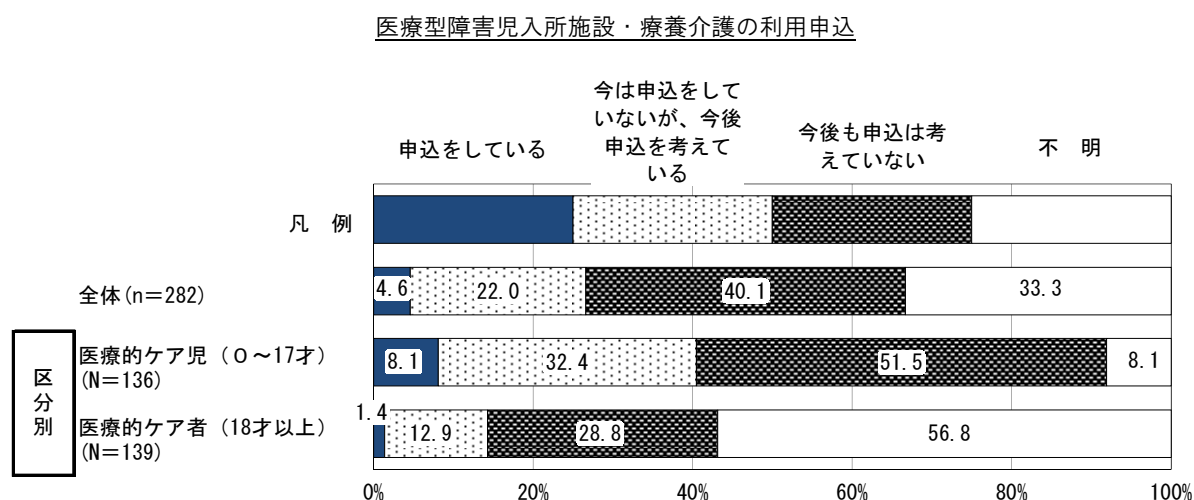


§7. 医療型障害児入所施設・療養介護について

1. 医療型障害児入所施設・療養介護の利用申込

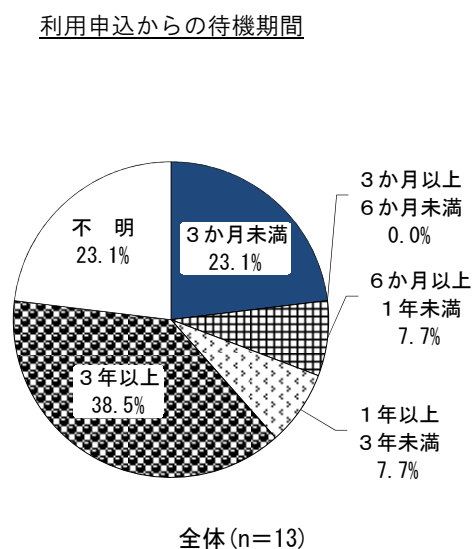
医療型障害児入所施設又は療養介護の利用申込の有無をみると、「申込をしている」は4.6%、「今は申込をしていないが、今後申込を考えている」は22.0%と、これらを合わせた『潜在申込者』は2割強にとどまっている。一方、「今後も申込は考えていない」(40.1%)と答える人は4割を占める。

区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「申込をしている」、「今は申込をしていないが、今後申込を考えている」と回答する人がともに多い。



2. 利用申込からの待機期間

利用申込をしていると答えた人に待機期間を尋ねたところ、「3年以上」(38.5%)が最も多く、次いで「3か月未満」(23.1%)、「6か月以上1年未満」、「1年以上3年未満」(各々7.7%)となっている。

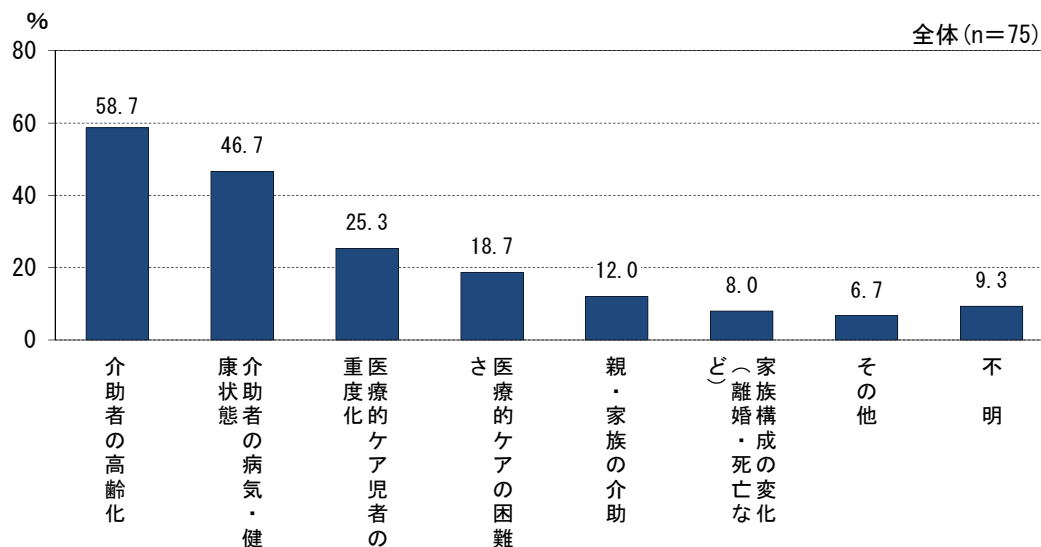


3. 利用申込の理由と入所希望時期

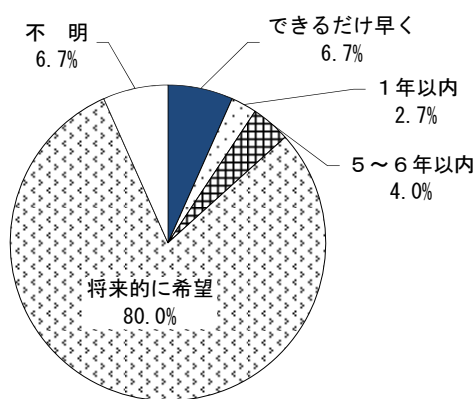
利用申込をしている又今後申込を考えていると答えた人にその理由を尋ねたところ、「介助者の高齢化」(58.7%)が最も多く、次いで「介助者の病気・健康状態」(46.7%)、「医療的ケア児者の重度化」(25.3%)、「医療的ケアの困難さ」(18.7%)、「親・家族の介助」(12.0%)となっている。

同様に、入所希望時期を尋ねたところ、「将来的に希望」(80.0%)が大半を占め、「できるだけ早く」(6.7%)、「1年以内」(2.7%)、「5～6年以内」(4.0%)など、比較的早く具体的な時期を答える人は少ない。

利用申込の理由



入所希望時期



全体 (n=75)

§8. 障がい福祉・医療等の日中サービスについて

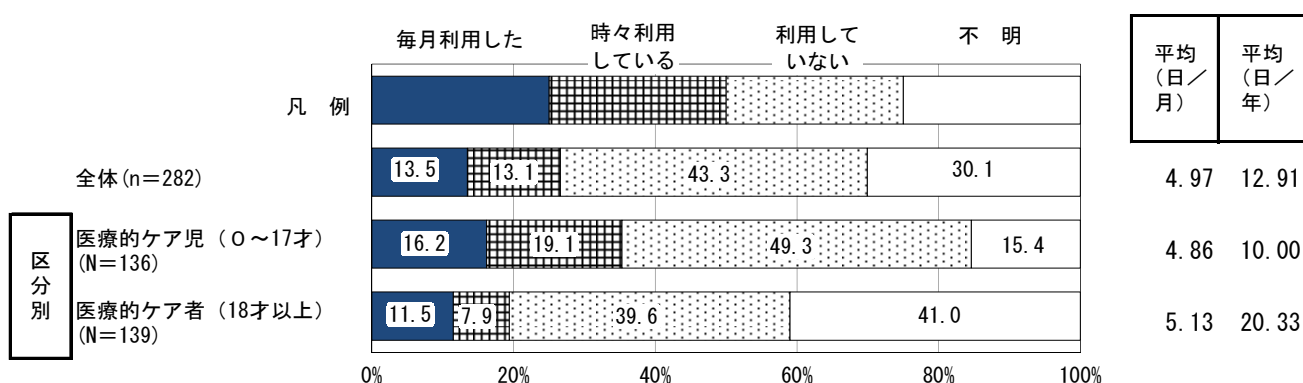
1. 日中サービスの利用状況

(1) 短期入所（ショートステイ）

短期入所（ショートステイ）の利用状況を見ると、「毎月利用した」は13.5%、「時々利用している」は13.1%と、これらを合わせた『利用者』は2割強にとどまり、「利用していない」(43.3%)と答える人は4割以上を占める。なお、毎月利用者の月平均日数は4.97日、時々利用者の年平均日数は12.91日である。

区別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「毎月利用した」、「時々利用している」と回答する人がともに多いが、医療的ケア児の「利用していない」(49.3%)と答える人は約5割を占める。

日中サービスの利用状況（短期入所）

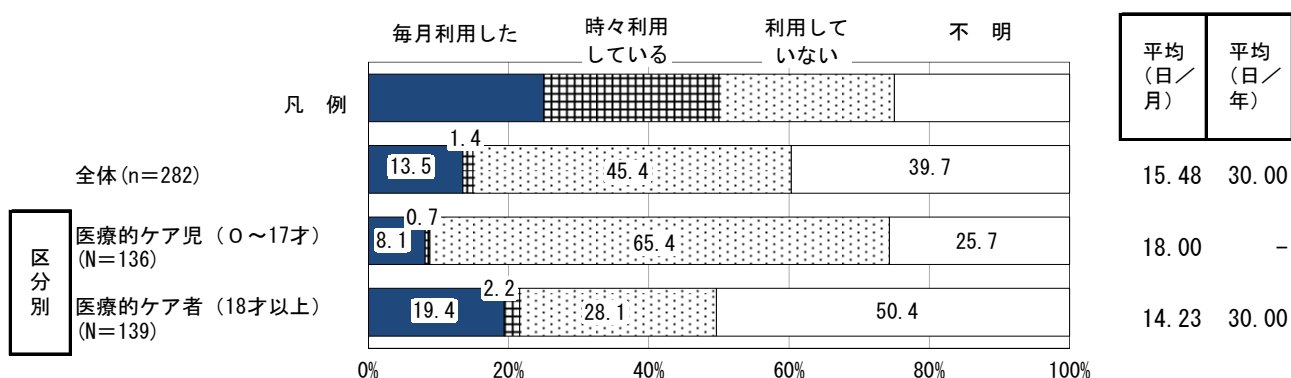


(2) 生活介護

生活介護の利用状況を見ると、「毎月利用した」は13.5%、「時々利用している」は1.4%と、これらを合わせた『利用者』は1割強にとどまり、「利用していない」(45.4%)と答える人は4割強を占める。なお、毎月利用者の月平均日数は15.48日、時々利用者の年平均日数は30.00日である。

区別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「毎月利用した」、「時々利用している」と回答する人がともに少なく、医療的ケア児の「利用していない」(65.4%)と答える人は6割強を占める。

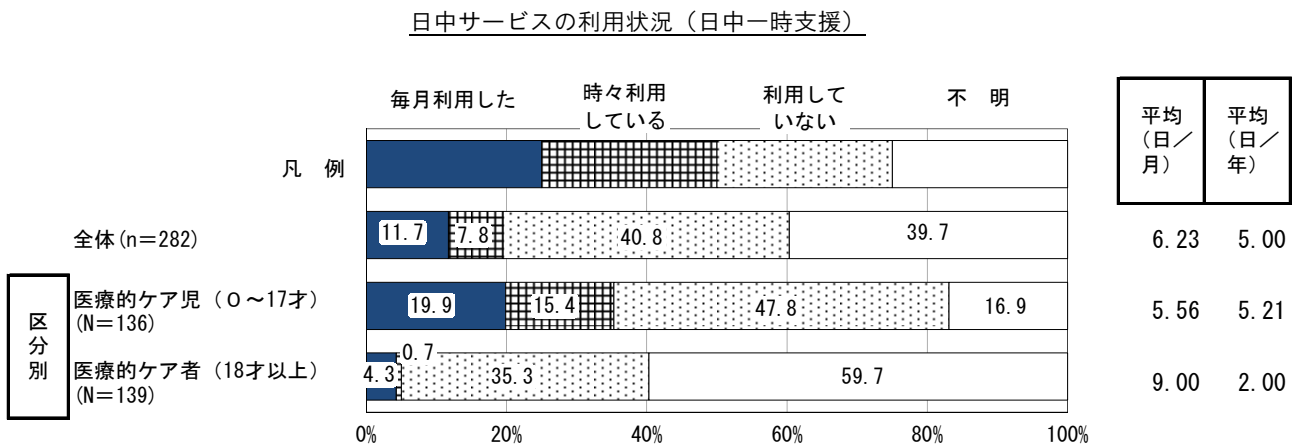
日中サービスの利用状況（生活介護）



(3) 日中一時支援

日中一時支援の利用状況を見ると、「毎月利用した」は11.7%、「時々利用している」は7.8%と、これらを合わせた『利用者』は約2割にとどまり、「利用していない」(40.8%)と答える人は4割を占める。なお、毎月利用者の月平均日数は6.23日、時々利用者の年平均日数は5.00日である。

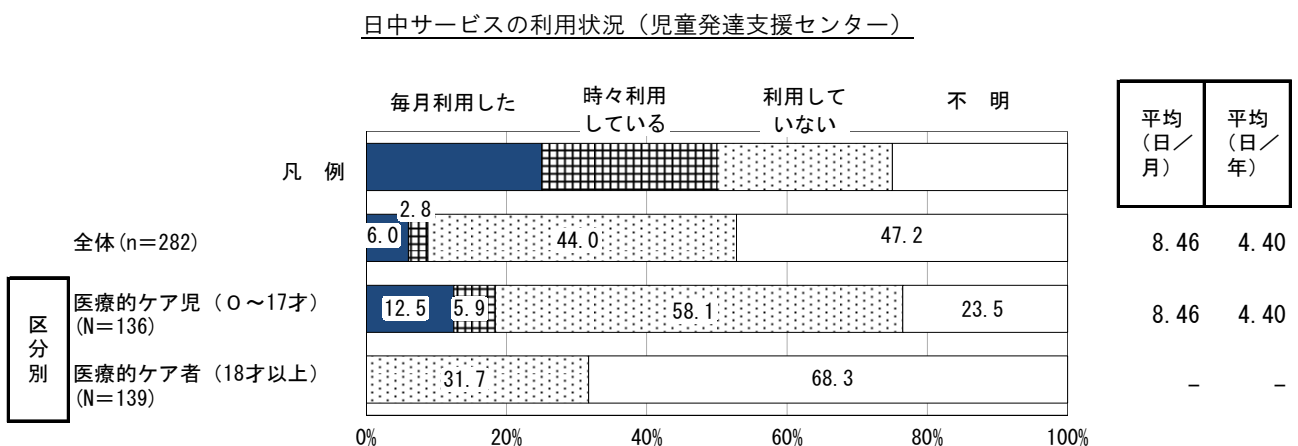
区別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「毎月利用した」、「時々利用している」と回答する人がともに多いが、医療的ケア児の「利用していない」(47.8%)と答える人は4割強を占める。



(4) 児童発達支援センター

児童発達支援センターの利用状況を見ると、「毎月利用した」は6.0%、「時々利用している」は2.8%と、これらを合わせた『利用者』は1割にも満たず、「利用していない」(44.0%)と答える人は4割以上を占める。なお、毎月利用者の月平均日数は8.46日、時々利用者の年平均日数は4.40日である。

区別にみると、医療的ケア者において『利用者』はいないが、医療的ケア児の「利用していない」(58.1%)と答える人は6割弱を占める。

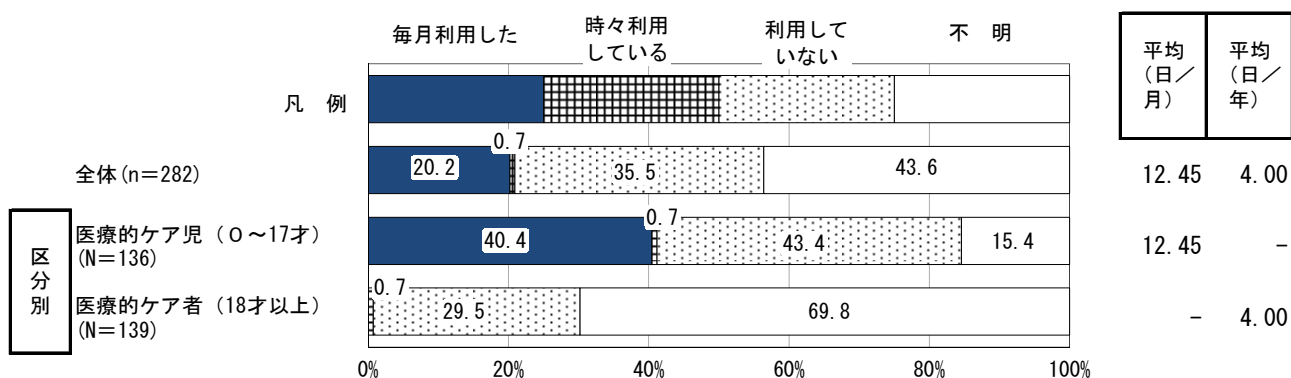


(5) 放課後等デイサービス

放課後等デイサービスの利用状況を見ると、「毎月利用した」は 20.2%、「時々利用している」は 0.7%と、これらを合わせた『利用者』は 2割にとどまり、「利用していない」(35.5%)と答える人は 3割以上を占める。なお、毎月利用者の月平均日数は 12.45 日、時々利用者の年平均日数は 4.00 日である。

区分別にみると、医療的ケア者において「毎月利用した」、「時々利用している」と回答する人はほぼいないが、医療的ケア児の「利用していない」(43.4%)と答える人は 4割以上を占める。

日中サービスの利用状況（放課後等デイサービス）

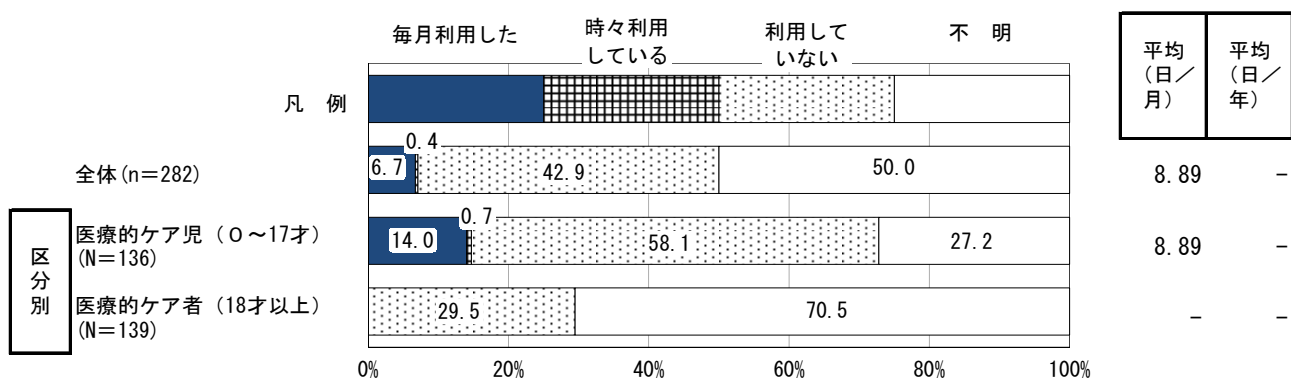


(6) 児童発達支援

児童発達支援の利用状況を見ると、「毎月利用した」は 6.7%、「時々利用している」は 0.4%と、これらを合わせた『利用者』は 1割にも満たず、「利用していない」(42.9%)と答える人は 4割以上を占める。なお、毎月利用者の月平均日数は 8.89 日である。

区分別にみると、医療的ケア者において『利用者』はいないが、医療的ケア児の「利用していない」(58.1%)と答える人は 6割弱を占める。

日中サービスの利用状況（児童発達支援）

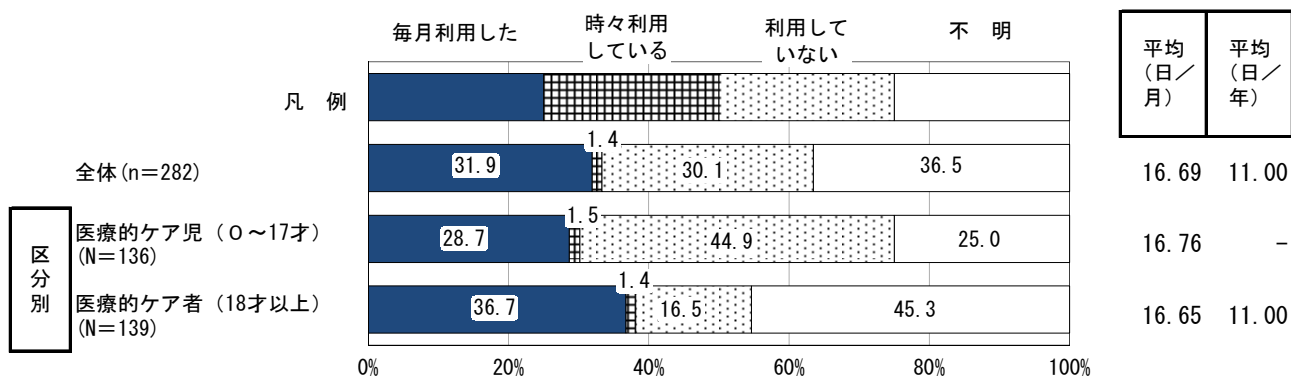


(7) 居宅介護（ホームヘルプサービス）

居宅介護（ホームヘルプサービス）の利用状況をみると、「毎月利用した」は 31.9%、「時々利用している」は 1.4%と、これらを合わせた『利用者』は 3割以上を占めるが、「利用していない」（30.1%）と答える人も 3割みられる。なお、毎月利用者の月平均日数は 16.69 日、時々利用者の年平均日数は 11.00 日である。

区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ『利用者』はやや少なく、医療的ケア児の「利用していない」（44.9%）と答える人は 4割以上を占める。

日中サービスの利用状況（居宅介護）

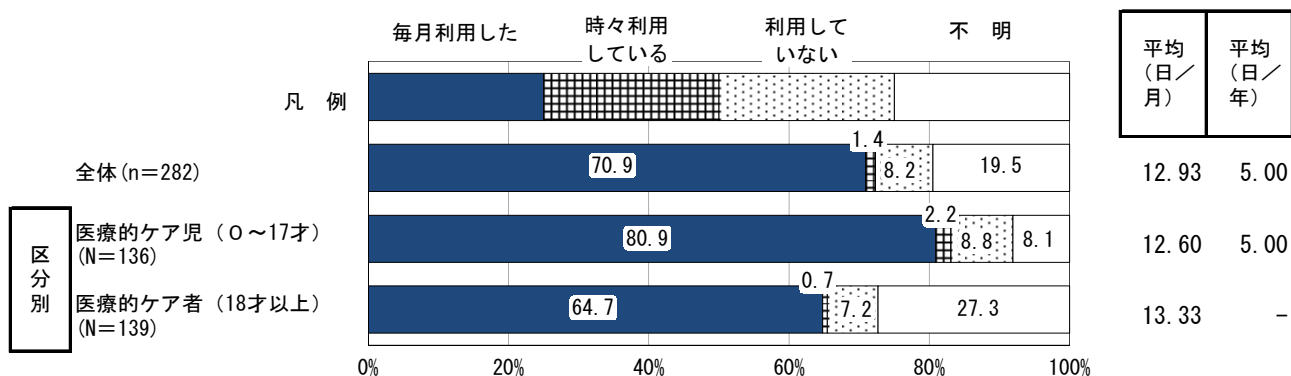


(8) 訪問看護

訪問看護の利用状況をみると、「毎月利用した」は 70.9%、「時々利用している」は 1.4%と、これらを合わせた『利用者』は 7割以上を占める。一方、「利用していない」（8.2%）と答える人は 1割にも満たない。なお、毎月利用者の月平均日数は 12.93 日、時々利用者の年平均日数は 5.00 日である。

区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ『利用者』は多く、医療的ケア児の「利用していない」（8.8%）と答える人は 1割にも満たない。

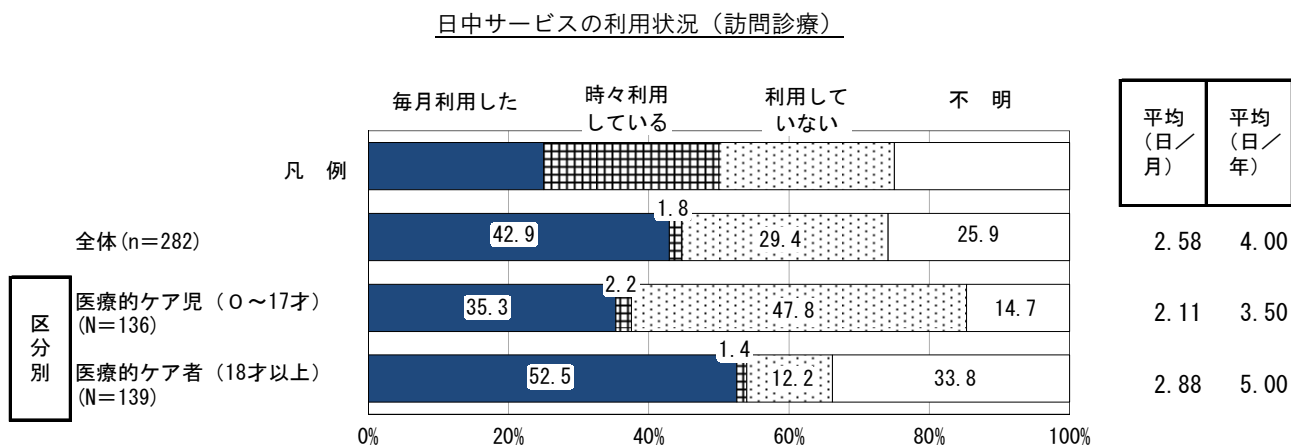
日中サービスの利用状況（訪問看護）



(9) 訪問診療

訪問診療の利用状況をみると、「毎月利用した」は42.9%、「時々利用している」は1.8%と、これらを合わせた『利用者』は4割以上を占める。一方、「利用していない」(29.3%)と答える人も約3割となっている。なお、毎月利用者の月平均日数は2.58日、時々利用者の年平均日数は4.00日である。

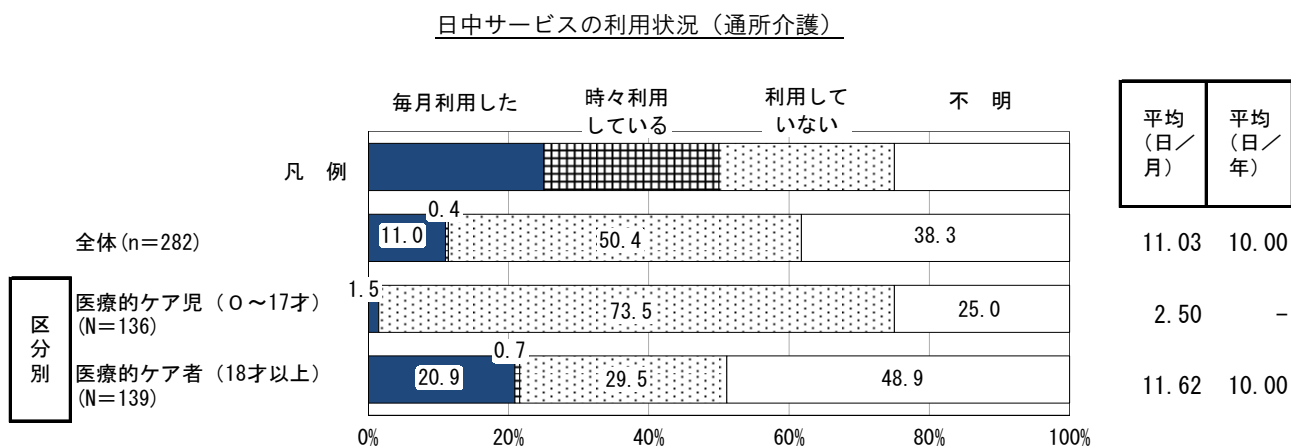
区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ『利用者』は少なく、医療的ケア児の「利用していない」(47.8%)と答える人は4割強を占める。



(10) 通所介護

通所介護の利用状況をみると、「毎月利用した」は11.0%、「時々利用している」は0.4%と、これらを合わせた『利用者』は1割程度にとどまり、「利用していない」(50.4%)と答える人が過半数を占めている。なお、毎月利用者の月平均日数は11.03日、時々利用者の年平均日数は10.00日である。

区分別にみると、医療的ケア児における『利用者』は極めて少なく、医療的ケア児の「利用していない」(73.5%)と答える人は7割以上を占める。

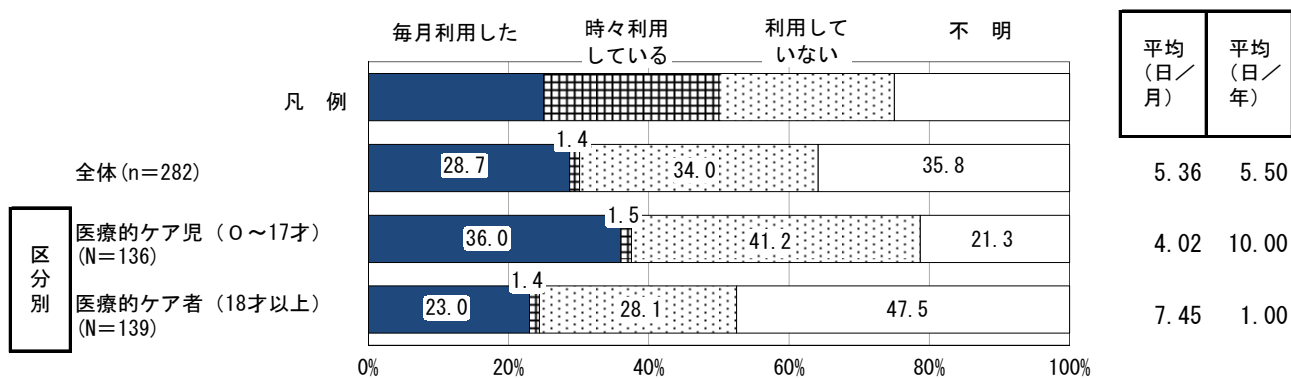


(11) 通所リハビリテーション

通所リハビリテーションの利用状況をみると、「毎月利用した」は28.7%、「時々利用している」は1.4%と、これらを合わせた『利用者』は3割にとどまり、「利用していない」(34.0%)と答える人も3割を占めている。なお、毎月利用者の月平均日数は5.36日、時々利用者の年平均日数は5.50日である。

区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ『利用者』はやや多いが、医療的ケア児の「利用していない」(41.2%)と答える人は4割を占める。

日中サービスの利用状況（通所リハビリテーション）

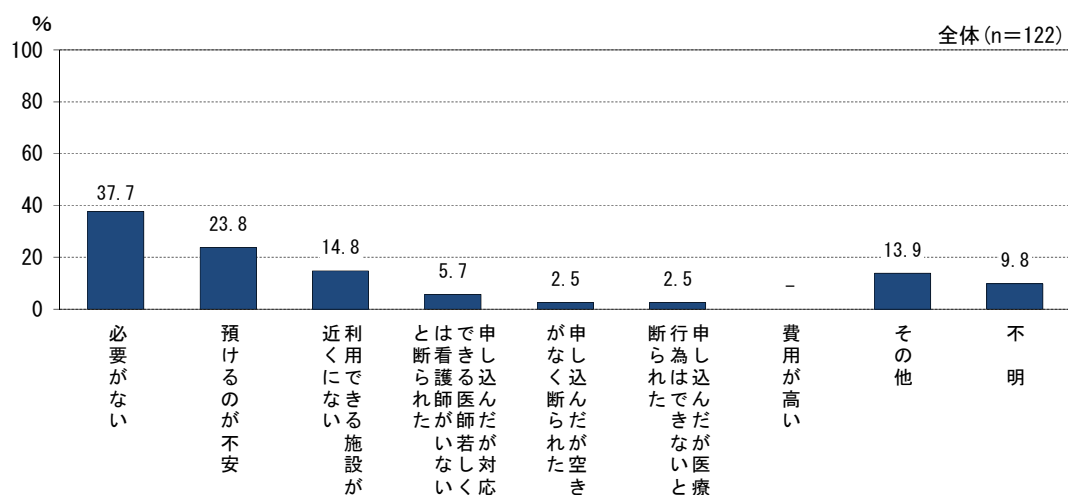


2. 日中サービスを利用していない理由

(1) 短期入所（ショートステイ）

短期入所（ショートステイ）を利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」(37.7%) が最も多く、以下、「預けるのが不安」(23.8%)、「利用できる施設が近くにない」(14.8%) と続いている。

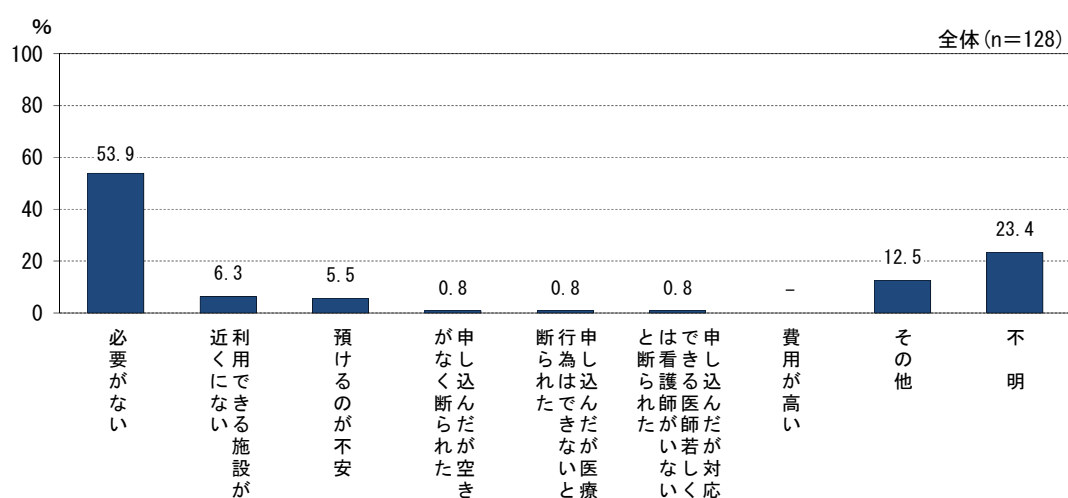
日中サービスを利用していない理由（短期入所）



(2) 生活介護

生活介護を利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」(53.9%) が半数以上と多く、その他の理由は数パーセントにとどまっている。

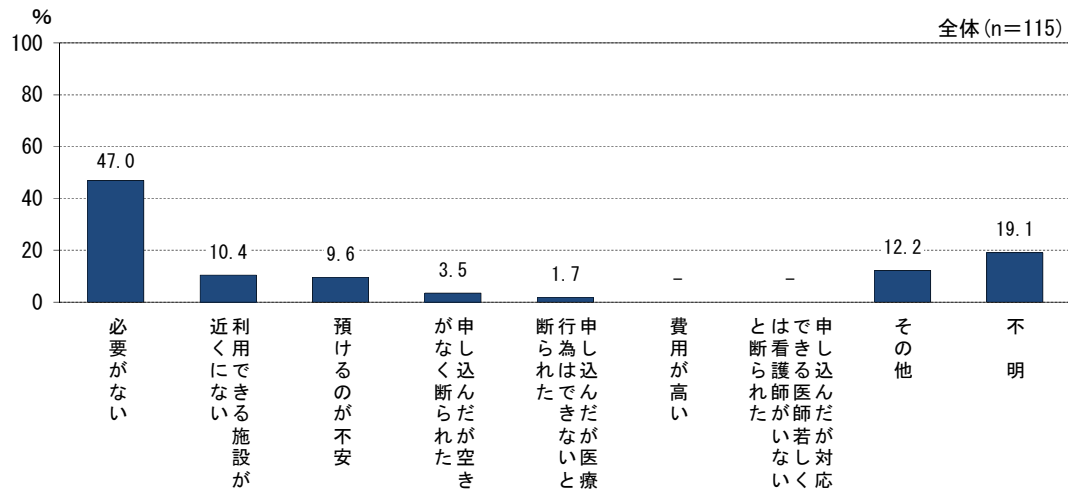
日中サービスを利用していない理由（生活介護）



(3) 日中一時支援

日中一時支援を利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」(47.0%)が最も多く、以下、「利用できる施設が近くにない」(10.4%)、「預けるのが不安」(9.6%)と続いている。

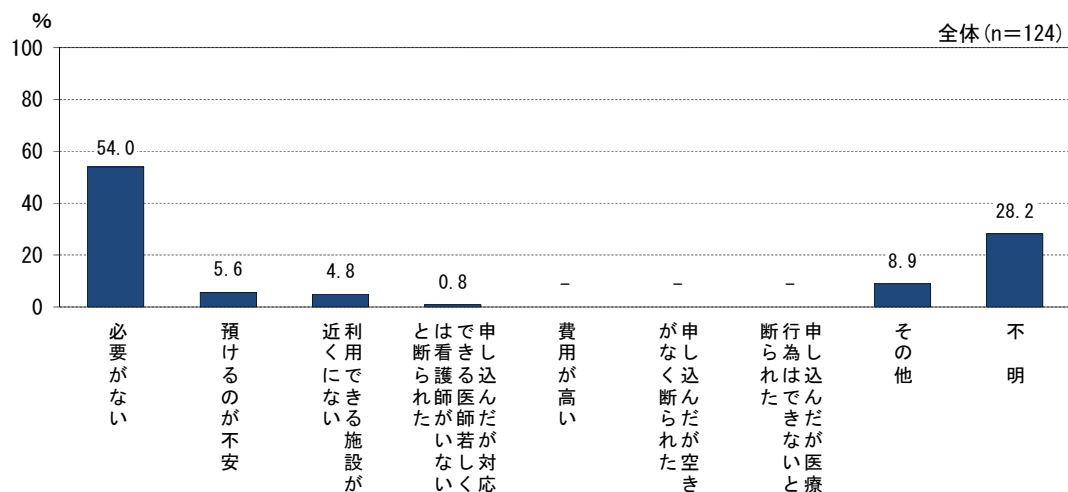
日中サービスを利用していない理由（日中一時支援）



(4) 児童発達支援センター

児童発達支援センターを利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」(54.0%)が半数以上と多く、その他の理由は数パーセントにとどまっている。

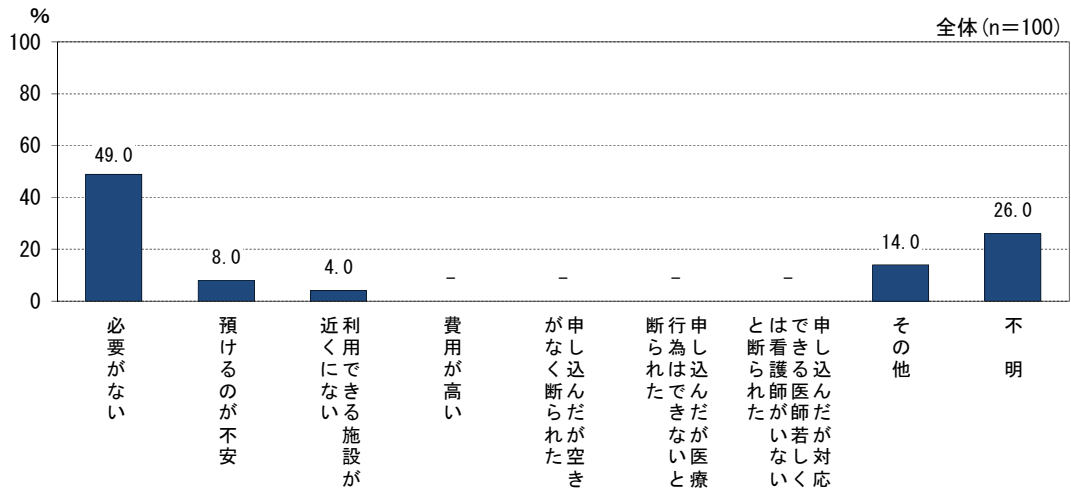
日中サービスを利用していない理由（児童発達支援センター）



(5) 放課後等デイサービス

放課後等デイサービスを利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」(49.0%) が約半数と多く、その他の理由は数パーセントにとどまっている。

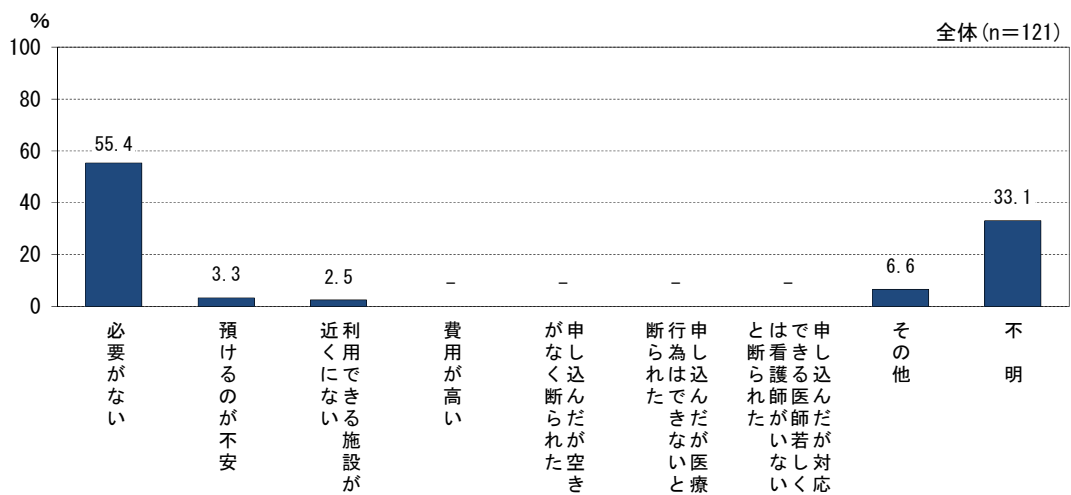
日中サービスを利用していない理由（放課後等デイサービス）



(6) 児童発達支援

児童発達支援を利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」(55.4%) が半数以上と多く、その他の理由は数パーセントにとどまっている。

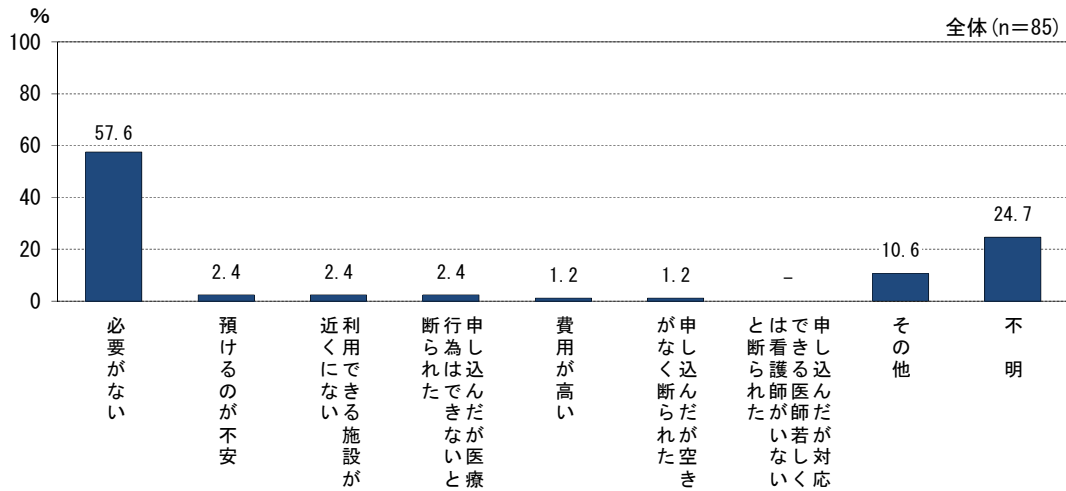
日中サービスを利用していない理由（児童発達支援）



(7) 居宅介護（ホームヘルプサービス）

居宅介護（ホームヘルプサービス）を利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」（57.6%）が5割強を占め、その他の理由は数パーセントにとどまっている。

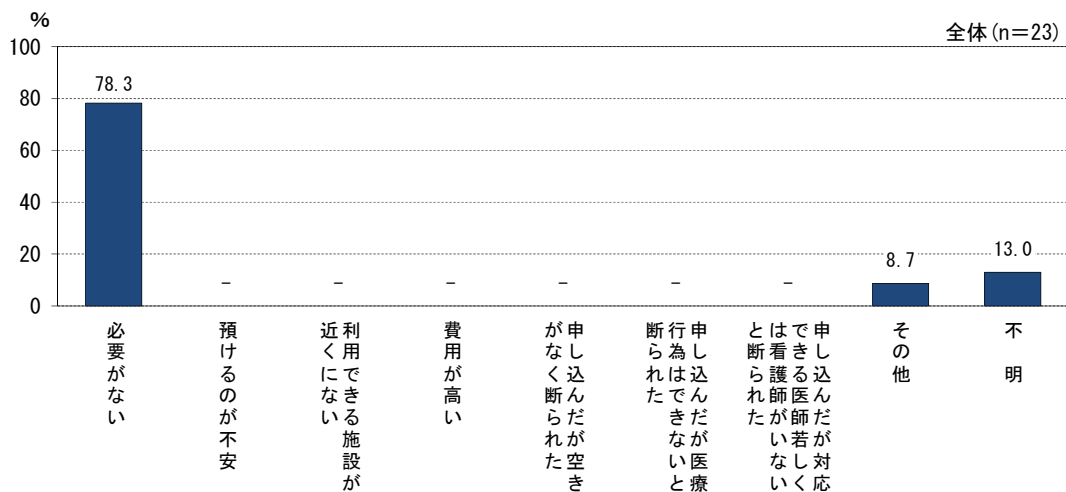
日中サービスを利用していない理由（居宅介護）



(8) 訪問看護

訪問看護を利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」（78.3%）が8割強を占め、その他の理由はほとんどみられない。

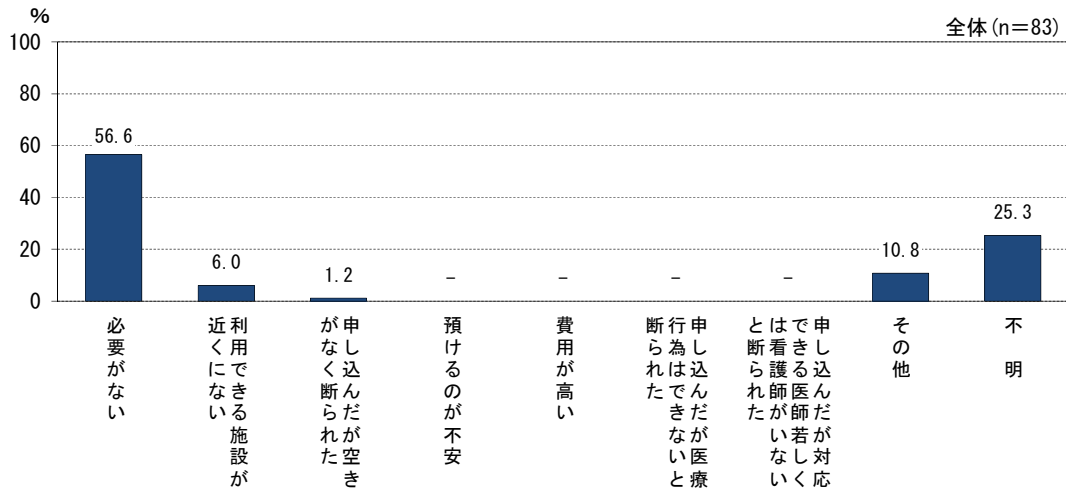
日中サービスを利用していない理由（訪問看護）



(9) 訪問診療

訪問診療を利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」(56.6%)が5割強を占め、その他の理由は数パーセントにとどまっている。

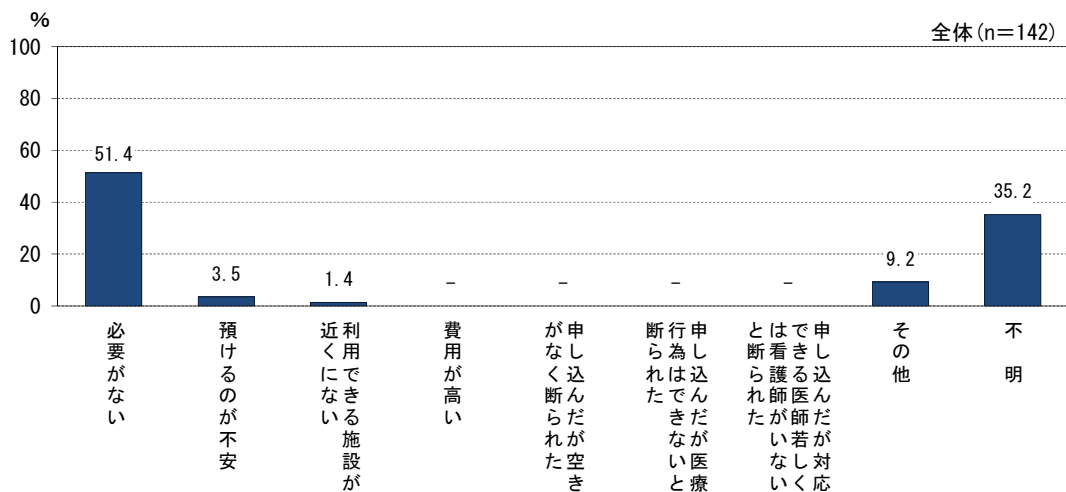
日中サービスを利用していない理由（訪問診療）



(10) 通所介護

通所介護を利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」(51.4%)が半数以上と多く、その他の理由は数パーセントにとどまっている。

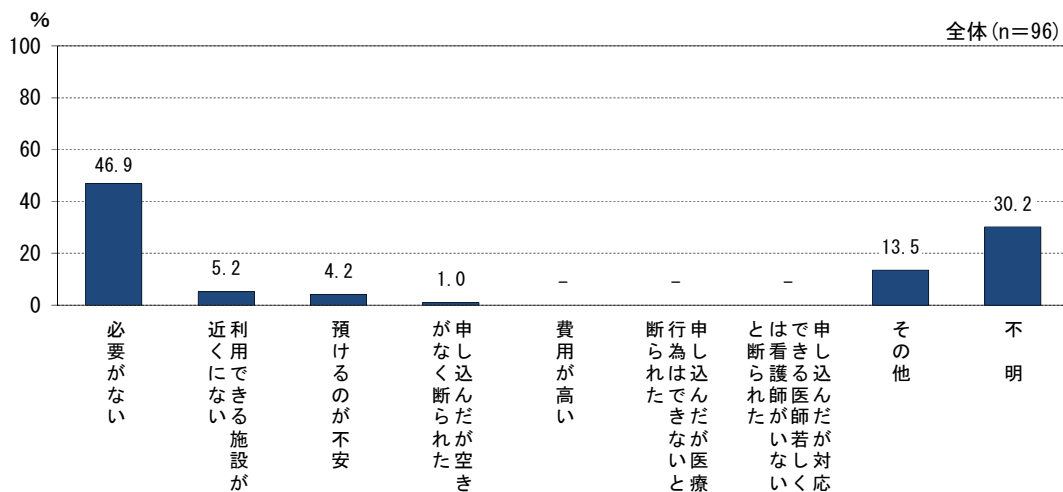
日中サービスを利用していない理由（通所介護）



(11) 通所リハビリテーション

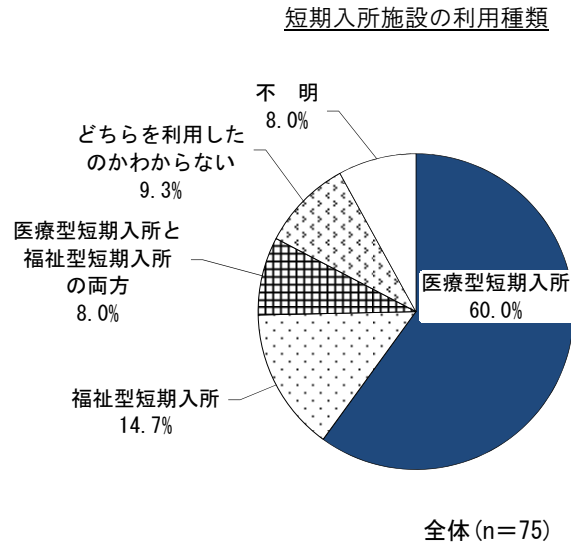
通所リハビリテーションを利用していないと答えた人にその理由を尋ねたところ、「必要がない」(46.9%)が4割以上と多く、その他の理由は数パーセントにとどまっている。

日中サービスを利用していない理由（通所リハビリテーション）



3. 短期入所施設の利用種類

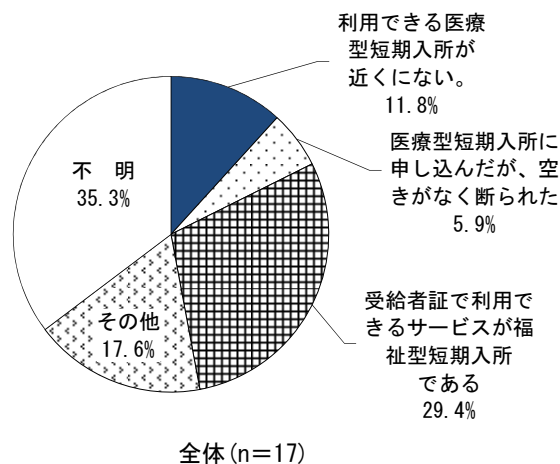
直近1年間に短期入所施設を利用した人にその種類を尋ねたところ、「医療型短期入所」(60.0%)が6割を占め、以下、「福祉型短期入所」(14.7%)、「医療型短期入所と福祉型短期入所の両方」(8.0%)と続いている。なお、「どちらを利用したのかわからない」(9.3%)と答える人が1割程度みられる。



4. 福祉型短期入所施設を利用した理由

「福祉型短期入所」又は「医療型短期入所と福祉型短期入所の両方」と答えた人にその理由を尋ねたところ、「受給者証で利用できるサービスが福祉型入所施設である」(29.4%)が最も多く、次いで「その他」(17.6%)、「利用できる医療型短期入所が近くにない」(11.8%)、「医療型短期入所に申し込んだが、空きがなく断られた」(5.9%)となっている。

福祉型短期入所施設を利用した理由

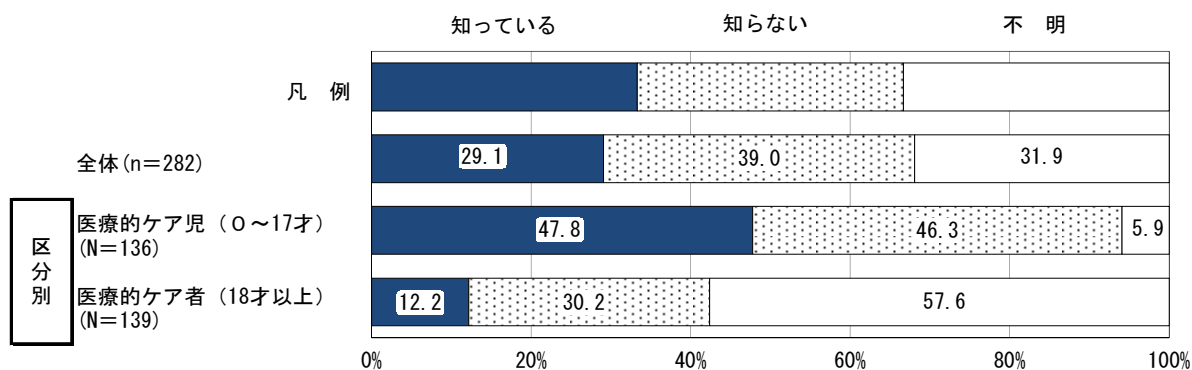


5. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業の認知状況

平成30年1月に開始した「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業」の認知状況をみると、「知っている」(29.1%)は3割弱にとどまり、「知らない」(39.0%)と回答する人が多い。

区別にみると、医療的ケア児と医療的ケア者を比べると、医療的ケア児が「知っている」と回答する割合が高く、5割弱となっている。

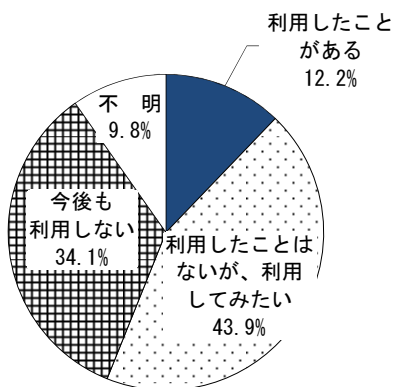
小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業の認知状況



6. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業の利用状況

「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業」を知っていると答えた人に利用したことがあるかを尋ねたところ、「利用したことがある」は12.2%にとどまり、「利用したことはないが、利用してみたい」は43.9%となっている。一方、「今後も利用しない」(34.1%)と答える人は3割以上みられる。

小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業の利用状況

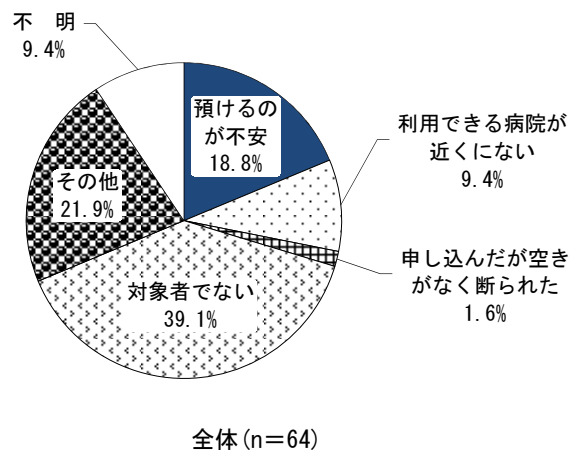


全体 (n=82)

7. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業を利用していない理由

「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業」を利用したことはないが、利用してみたいと答えた人にその理由を尋ねたところ、「対象者でない」(39.1%)が4割弱を占め、「預けるのが不安」(18.8%)、「利用できる病院が近くにない」(9.4%)、「申し込んだが空きがなく断られた」(1.6%)と答える人もみられる。

小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業を利用していない理由



8. その他の障がい福祉・医療サービスの利用状況

先述の障がい福祉・医療サービス以外のサービスの利用状況を尋ねたところ、「訪問リハビリ」(8件)、「訪問入浴サービス」(3件)、「通院介助」、「福祉タクシー」(各々2件)などがあげられている。

その他の障がい福祉・医療サービスの利用状況

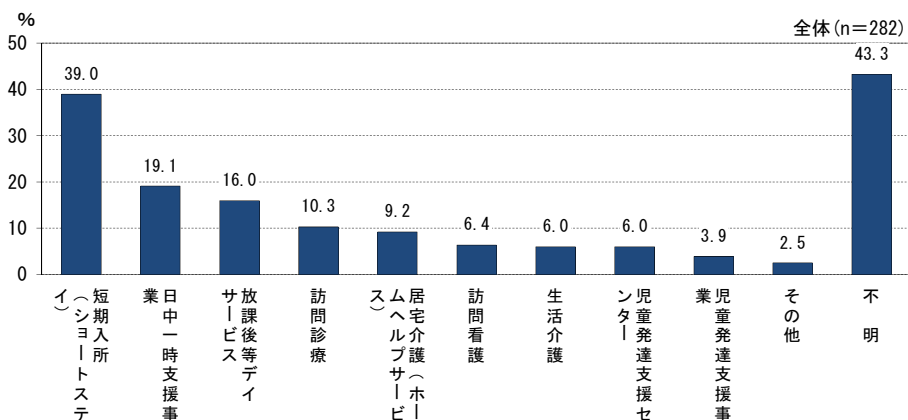
サービス名称	件数	1か月の平均利用日数(日)		
		最小値	最大値	平均値
訪問リハビリ	8	4.0	16.0	8.8
訪問入浴サービス	3	4.0	9.0	6.0
通院介助	2	3.0	7.0	5.0
福祉タクシー	2	1.0	1.0	1.0
訪問マッサージ	1	20.0		
入院時コミュニケーション支援	1	7.0		
心理リハビリテーションの訓練	1	4.0		
訪問入浴、訪問リハビリ	1	4.0		
日帰りショートステイ(医療型重心)	1	3.0		
訪問歯科	1	2.0		
地域支援サービス	1	1.0		

9. 利用しやすくなれば利用したい障がい福祉・医療サービス

先述の障がい福祉・医療サービスが今よりも利用しやすくなれば利用したいサービスを尋ねたところ、「短期入所（ショートステイ）」（39.0%）が最も多く、次いで「日中一時支援事業」（19.1%）、「放課後等デイサービス」（16.0%）、「訪問診療」（10.3%）となっている。

区分別にみると、総体的に医療的ケア児は医療的ケア者に比べ回答割合が高く、中でも「短期入所（ショートステイ）」（61.8%）は6割に達している。

利用しやすくなれば利用したい障がい福祉・医療サービス



単位：%

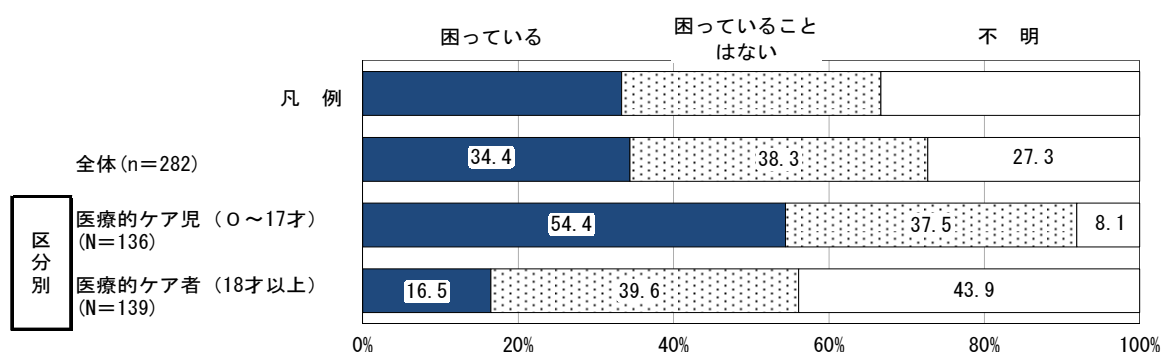
		サンプル数	短期入所（ショートステイ）	日中一時支援事業	放課後等デイサービス	訪問診療	居宅ヘルプサービス（ホームヘルプサービス）	訪問看護	生活介護	児童発達支援センター	児童発達支援事業	その他	不明
全体		282	39.0	19.1	16.0	10.3	9.2	6.4	6.0	6.0	3.9	2.5	43.3
区分別	医療的ケア児（0～17才）	136	61.8	33.1	30.1	16.2	9.6	8.1	5.9	11.0	6.6	2.2	14.0
	医療的ケア者（18才以上）	139	17.3	6.5	1.4	5.0	8.6	5.0	5.8	0.7	0.7	2.9	71.2

10. サービスを利用する上での困り事の有無

障がい福祉・医療サービスを利用する上での困りごとの有無をみると、「困っている」（34.4%）は3人中1人もみられ、「困っていない」（38.3%）とほぼ同率となっている。

区分別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「困っている」と回答する人が多く、その回答割合は54.4%となっている。

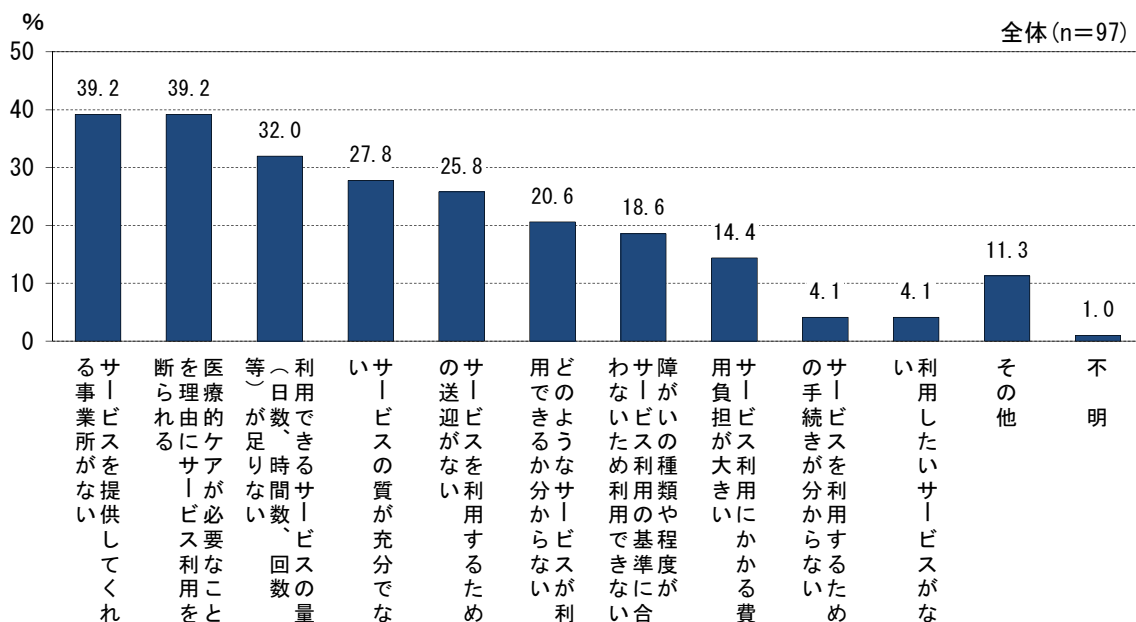
サービスを利用する上での困り事の有無



1 1. サービスを利用する上での困り事の内容

障がい福祉・医療サービスを利用する上で困りごとがあると答えた人にその内容を尋ねたところ、「サービスを提供してくれる事業所がない」、「医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用を断られる」(各々39.2%)が最も多く、次いで「利用できるサービスの量が足りない」(32.0%)、「サービスの質が充分でない」(27.8%)、「サービスを利用するための送迎がない」(25.8%)、「どのようなサービスが利用できるか分からない」(20.6%)となっている。

サービスを利用する上での困り事の内容

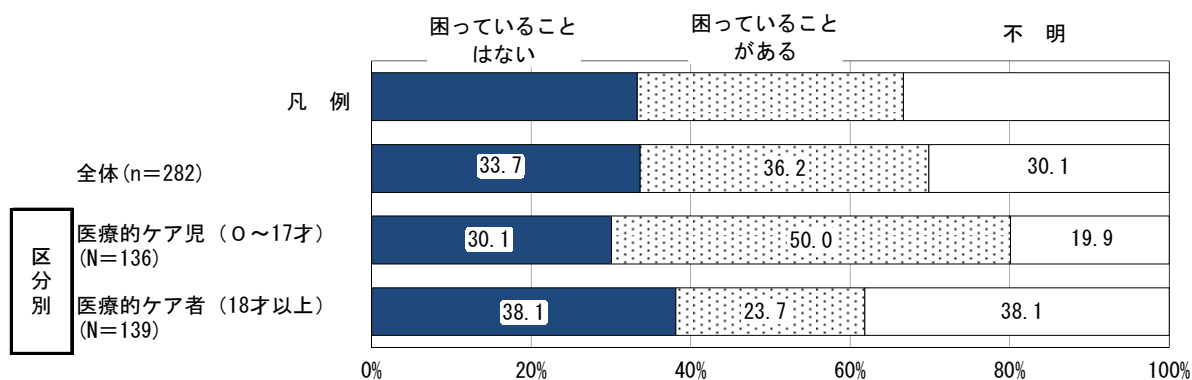


1 2. 生活を維持する上での困り事の有無

現在の生活を維持する上での困りごとの有無をみると、「困っていることがある」(36.2%)と「困っていることはない」(33.7%)は、ほぼ同率となっている。

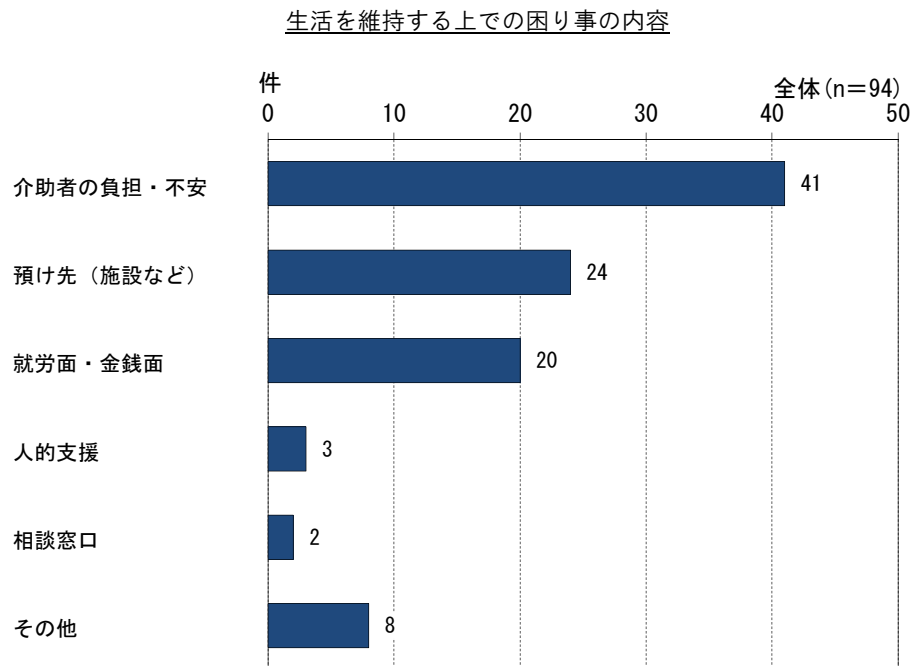
区別にみると、医療的ケア児は医療的ケア者に比べ「困っていることがある」と回答する人が多く、その回答割合は50.0%となっている。

生活を維持する上での困り事の有無



1.3. 生活を維持する上での困り事の内容（自由回答）

生活を維持するうえで困っている内容を整理すると、以下の通りとなっている。

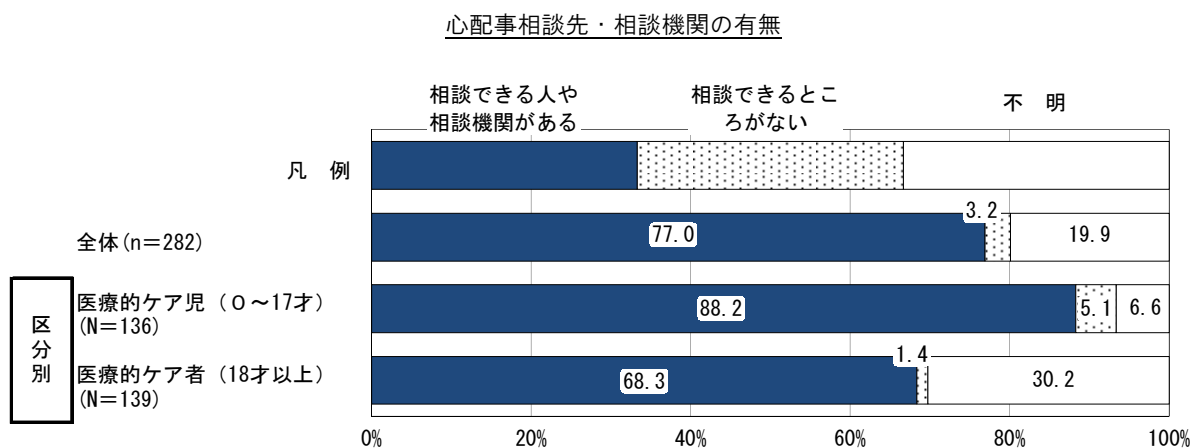


§9. 心配事の相談について

1. 心配事相談先・相談機関の有無

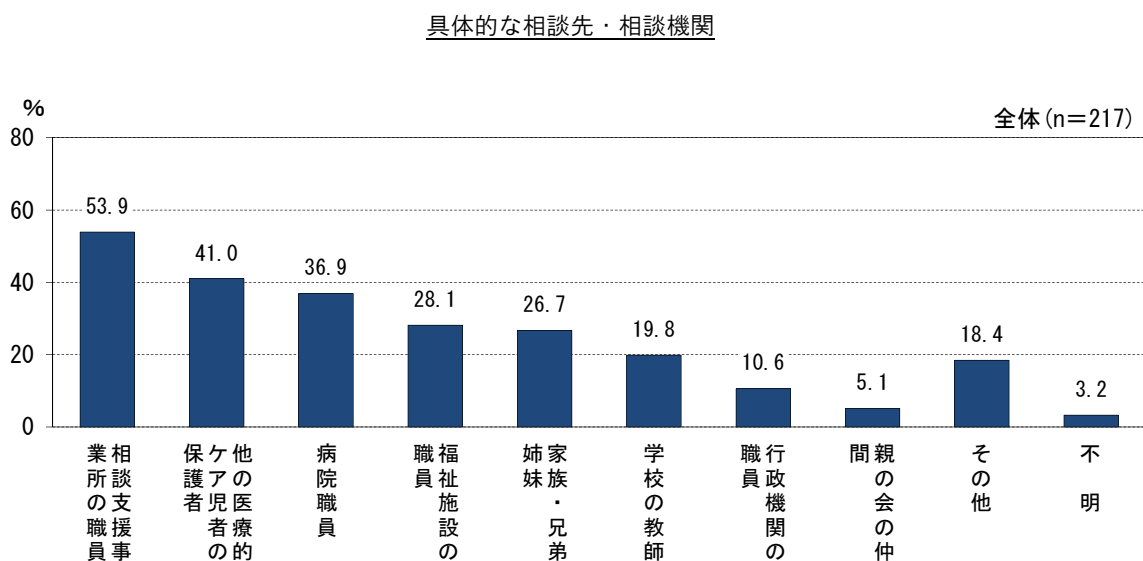
何か心配事がある際の相談先や相談機関の有無をみると、「相談できる人や相談機関がある」(77.0%)は7割強を占め、「相談できるところがない」(3.2%)と答える人は極めて少ない。

区分別にみると、いずれも「相談できる人や相談機関がある」と答える人が中心であり、医療的ケア児はその回答割合が88.2%を占めている。



2. 具体的な相談先・相談機関

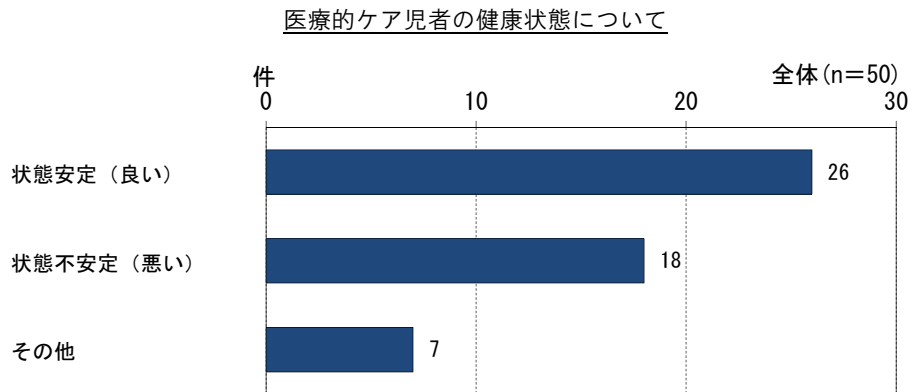
相談先や相談機関があると答えた人にその相談先・相談機関を尋ねたところ、「相談支援事業所の職員」(53.9%)が最も多く、次いで「他の医療的ケア児者の保護者」(41.0%)、「病院職員」(36.9%)、「福祉施設の職員」(28.1%)、「家族・兄弟姉妹」(26.7%)、「学校の教師」(19.8%)となっている。



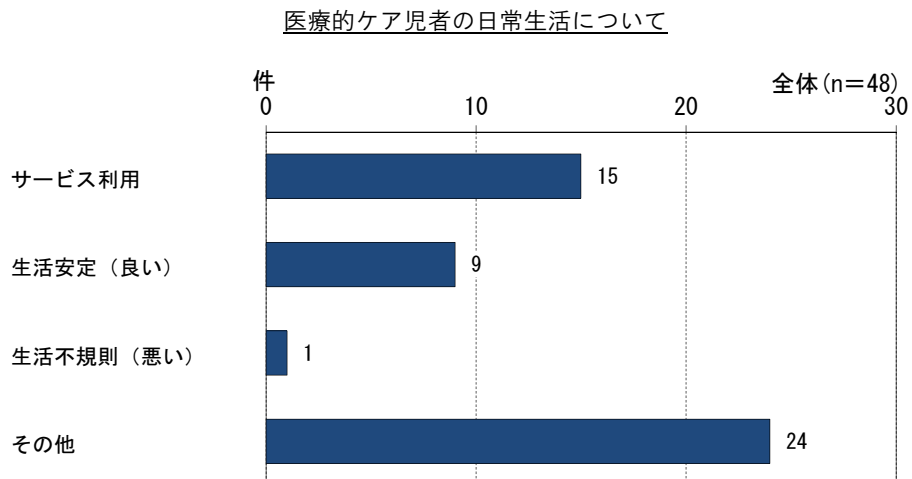
§10. ご意見、ご要望について

以下の項目に対する意見・要望をを整理すると、以下の通りとなっている。

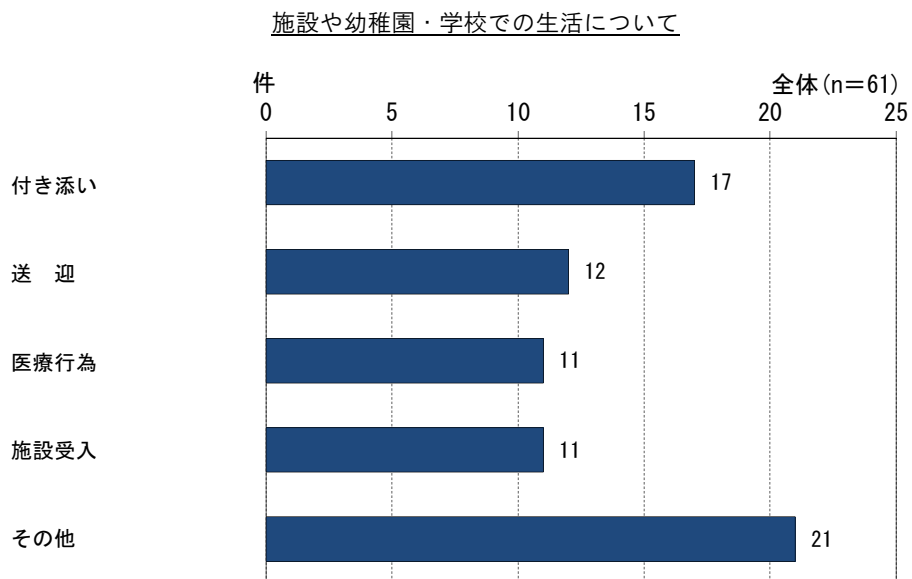
1. 医療的ケア児者の健康状態について



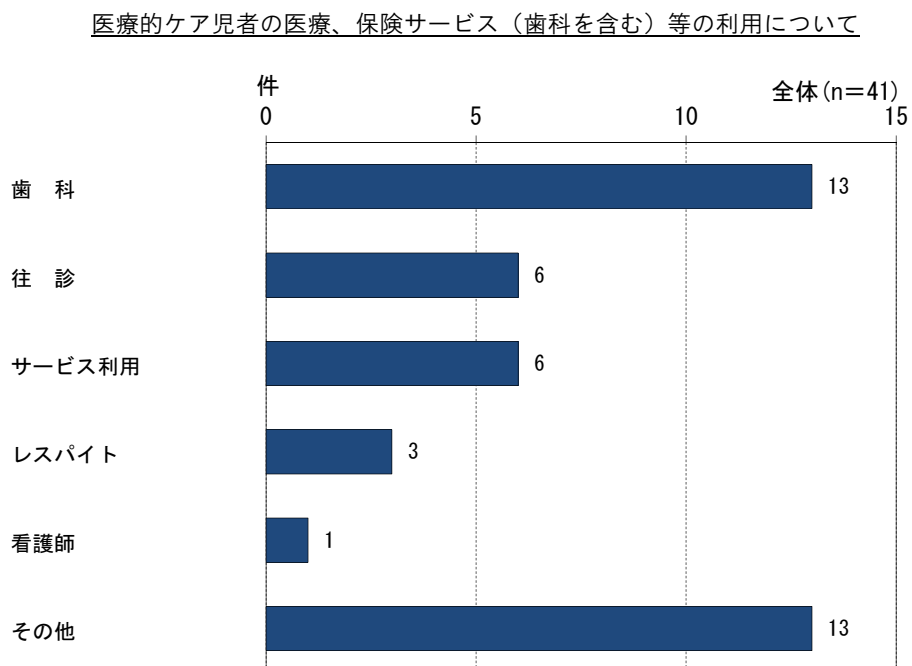
2. 医療的ケア児者の日常生活について



3. 施設や幼稚園・学校での生活について

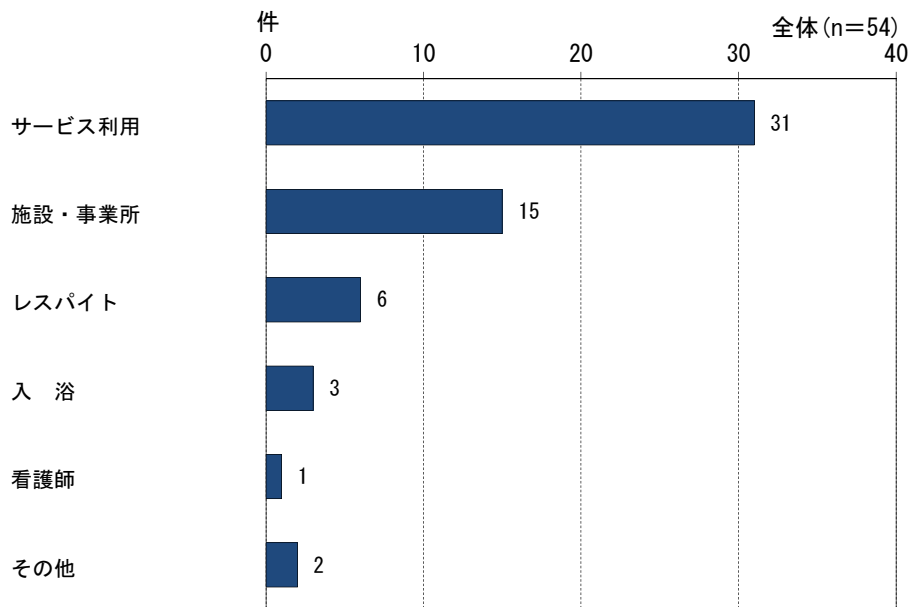


4. 医療的ケア児者の医療、保険サービス（歯科を含む）等の利用について



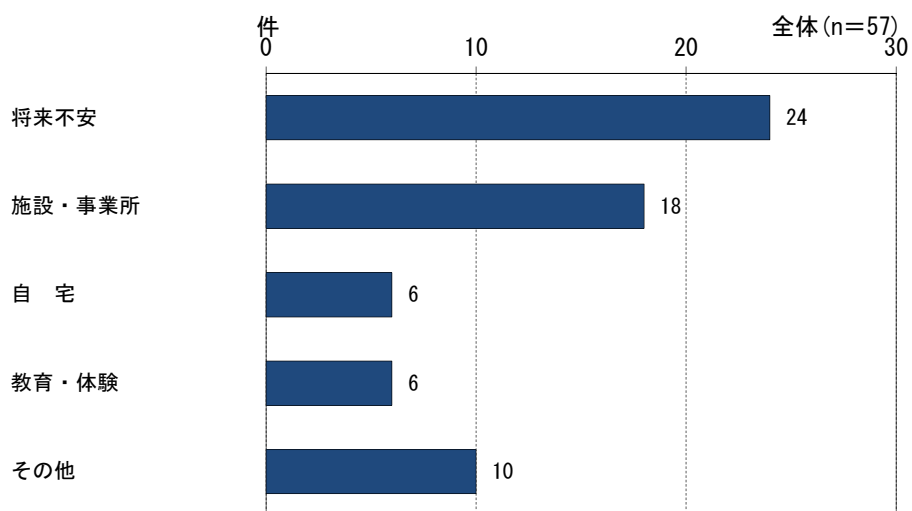
5. 医療的ケア児者の福祉、介護サービス等の利用について

医療的ケア児者の福祉、介護サービス等の利用について

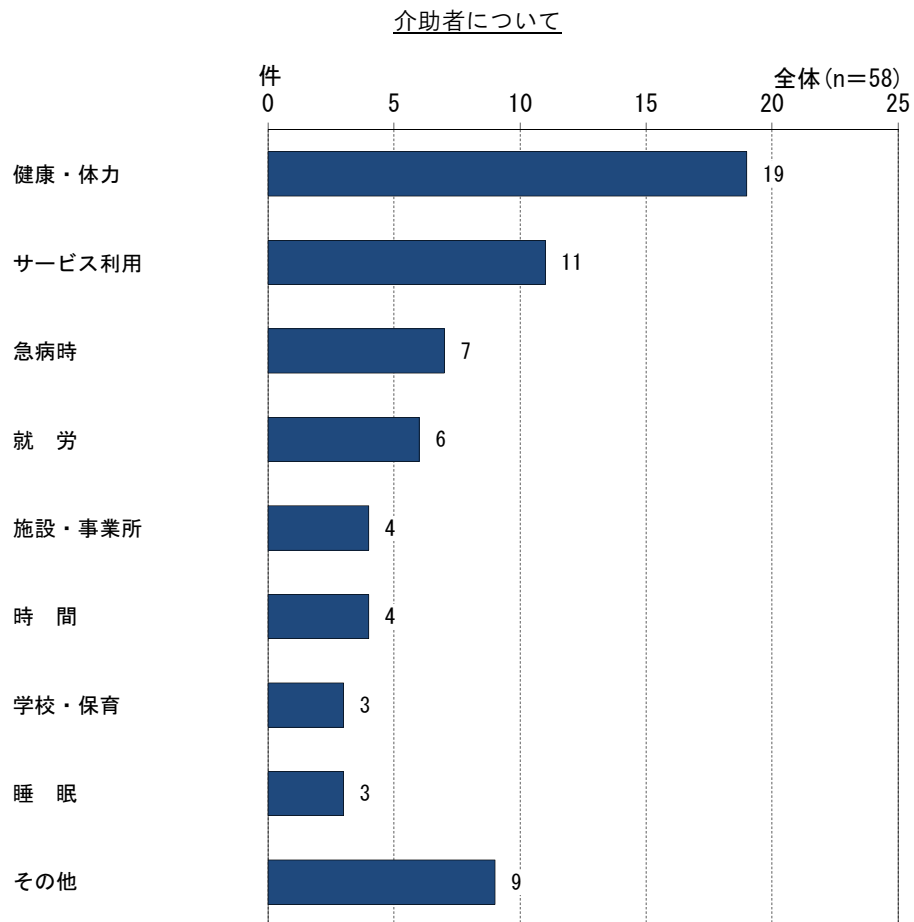


6. 医療的ケア児者の将来の生活設計について

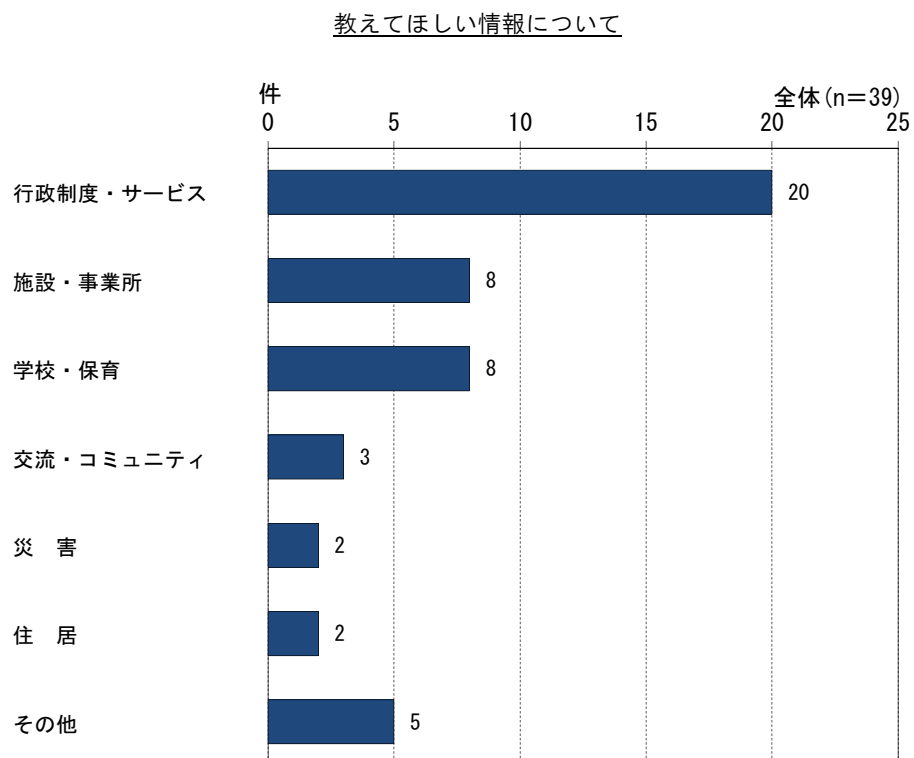
医療的ケア児者の将来の生活設計について



7. 介助者について

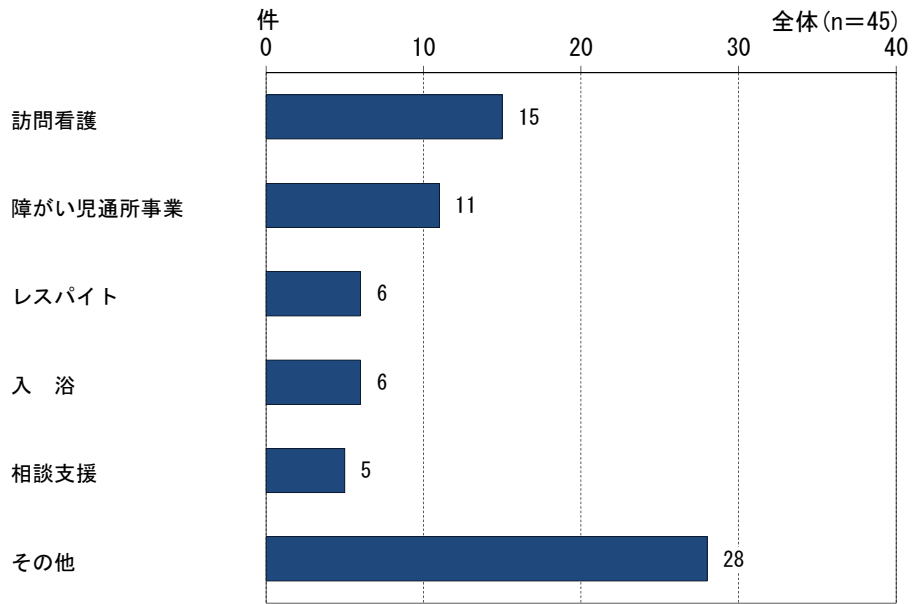


8. 教えてほしい情報について



9. これまでに役立ったサービス等について

これまでに役立ったサービス等について



10. その他

その他

