

令和元年度「富山県における在宅の医療的ケア児等実態調査」

報告書



令和2年2月

富山県厚生部障害福祉課

令和元年度「富山県における在宅の医療的ケア児等実態調査」について（概要）

## 1 調査目的

在宅の医療的ケア児（医療的ケアを日常的に必要とする0から19歳の子ども）の生活状況やニーズ等の把握を行い、今後の施策を検討するための基礎資料とする。

## 2 調査対象

在宅生活で日常的に医療的ケア（吸引、経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）、人工呼吸器療法、気管切開管理、経鼻・咽頭エアウェイ管理、酸素療法、導尿、中心静脈栄養、人工肛門、腹膜透析）を要する児の保護者

## 3 調査方法と調査内容

- 対象 下記のとおり、1次調査を経、2次調査は医療的ケアの必要な児（平成31年4月1日現在で0～19歳）の保護者宛に無記名自記式調査票 延222通を医療機関と訪問看護ステーションを通じて配布し、71名から回答を得、68名を分析対象とした。
- 調査項目 基本項目（性別、年齢、住所地、疾患名または障害名、手帳・受給者証の有無）、身体状況と介護状況、医療の状況、児の日中活動の状況、災害時の備え、相談する人や機関の有無

### 1次調査（医療機関向け）

小児科標榜医療機関（病院35か所、診療所134か所）と在宅療養指導管理料算定医療機関（病院33か所、診療所298か所）を対象に、重複（80か所）は1医療機関とし、420医療機関に送付。うち345医療機関から回答を得（回収率82.1%）、平成30年4月～平成31年3月に受診した医療的ケア児の診療「あり」と回答があったのは21か所、各医療機関で診療した児の総数は（延）236名であった。

### 2次調査（児の保護者向け）

（医療的ケア児「診療あり」と回答のあった医療機関21か所と、30年度に当課が実施した調査で「医療的ケア児へのサービスを実施した」と回答した訪問看護ステーション22か所（各訪問看護ステーションでサービス提供をした児の総数は（延）107名）を通じて、医療的ケア児の保護者へ調査票を配布。複数配布の場合、1部のみを返信するよう依頼

## 4 調査期間

1次調査：令和元年6月1日～6月12日

2次調査：令和元年6月13日～9月30日

## 5 結果概要

### (1) 本人の状況

#### 1) 性別・年齢

分析対象者の性別は、男性 33 人 (48.5%)、女性 35 人 (51.5%)、年齢 (平成 31 年 4 月 1 日時点) は、0 歳が 12 人 (17.6%)、1~5 歳が 27 人 (39.7%)、6~17 歳が 24 人 (35.3%)、18~19 歳が 5 人 (7.4%) であった。

#### 2) 疾病 (複数回答)

最も多いのは「神経・筋疾患群」39 人(57.4%)、次いで「慢性心不全」15 人 (22.1%) であった。

#### 3) 重症心身障害児

身体障害者手帳は 1 級 45 人 (66.1)、2 級 5 人 (7.4%)、療育手帳 A が 16 人 (23.5%) で、重症心身障害児 (身体障害者手帳 1 級かつ療育手帳 A) は、12 人 (17.6%) であった。身体障害者手帳、療育手帳、小児慢性特定疾病や指定難病の医療受給者証のいずれも所持しない児が 8 人 (11.8%) であった。

#### 4) 医療的ケアの内容

医療的ケアの内容は、多いものから順に「経管栄養」48 人(70.6%)、「吸引」38 人(55.9%)、「人工呼吸器」23 人(33.8%) であった。

#### 5) 主治医等

すべてに病院主治医がおり、地域のかかりつけ医がいる児は 39 人 (57.3%)、訪問看護の利用は 38 人 (55.9%) であった。病院主治医を複数持つ児は 31 人 (45.6%) であり、病院主治医がおりかつ訪問看護を利用する児は 38 人 (55.9%) であった。

#### 6) 入院回数 (平成 30 年度)

平成 30 年度における入院回数は、0 回 17 人 (25.0%)、1~3 回 38 人 (55.9%)、4 回以上 11 人 (16.2%)、であった。

#### 7) 日常生活動作等

日常生活動作の「移動」は、寝たきりの児が 34 人 (50.0%) である一方で、一人歩きが可能な児が 14 人 (20.6%) であった。また、言語理解ができない児が 33 人(49.5%)である一方で、言語理解ができる児は 9 人 (13.3%) であった。

#### 8) 平日の日中の過ごし方

平日の日中の過ごし方は、地域の保育所・認定こども園への通所通園、小学校 (普通級)、小学校 (特別支援学級)、特別支援学校、自宅が中心である児等様々であった。分類した中で最も多いのは、自宅のみで過ごす児が 23 人 (33.8%)、次いで自宅と保育所等を併用している児が 19 人 (27.9%)、保育所や特別支援学校のみで過ごす児が 18 人 (26.5%) であった。

## (2) 主たる介護者の状況

### 1) 続柄

主たる介護者は母 66 人 (97.0%)、その従たる介護者がいる者は 58 人で父が 47 名 (69.1%)、家族以外の代替者がいない者は 48 人 (70.6%) であった。

主たる介護者の年代は、30 歳代 35 人 (51.4%)、40 歳代 21 人 (30.9%) であった。

### 2) 睡眠時間

主たる介護者の睡眠時間は 5 時間未満 18 人 (26.5%)、まとまった睡眠がとれないと回答している者が 25 人 (36.8%) であった。

### 3) 医療的ケアからの解放 (平成 30 年度の 1 年間)

主たる介護者が医療的ケアから丸 1 日解放された日数は、0 日 41 人 (60.3%) であった。1 日のうち医療的ケアから解放される時間は、3 時間未満 25 人 (36.7%)、8 時間以上の者は 14 人 (20.6%) であった。

### 4) 誰かに介護を依頼したいとき (複数回答)

主たる介護者が誰かに介護を依頼したいときは、「主たる介護者や家族の体調不良」53 人 (77.9%)、「主たる介護者の受診」42 人 (61.8%)、「買い物等の用事」37 人 (54.4%)、「兄弟姉妹の行事」33 人 (48.5%) であった。

## (3) 災害に関する備え

### 1) 災害時の対応の話し合い

災害時の対応について話し合ったことがあるのは、15 人 (22.1%) であった。

### 2) 緊急連絡先

緊急連絡先が決まっていないのは、53 人 (77.9%) であった。

### 3) 避難行動要支援者名簿への登録

避難行動要支援者名簿に登録されているのは、12 人 (17.6%) であり、人工呼吸器装着児 23 人のうち 11 人 (47.8%) は登録されていなかった。

### 4) 予備電力

人工呼吸器装着児 23 人のうち 12 人 (52.2%) は予備電力がなかった。

## (4) サービスに関すること

### 1) 介護者の付き添いと送迎

保育所・認定こども園、学校、事業所等への通所・通学について、介護者の付き添が必要、あるいは介護者の運転する車で行っている者が 47 人 (69.1%) であった。

## 2) 希望するサービス（自由記載）

必要とするサービスで最も多かったものから順に、保育所・認定こども園、学校、事業所等に対して、「医療的ケア児等を受け入れてほしい」、「看護師を配置してほしい」、「事業所、学校等と自宅との送迎をしてほしい」、行政に対して「手当、支給（貸与）物品、所得制限等を見直ししてほしい」、「わかりやすい情報提供を希望する」との意見があった。

## 3) 障害福祉、医療等の制度やサービスへの理解

障害福祉、医療等の制度やサービスについて「よくわからない」と回答した者が25人(36.7%)であり、その内訳は、児の年齢が0～5歳が19人(76.0%)であった。

### ○今後、検討を要する課題等

- ・身体の状態・必要とする医療的ケアの内容や、利用している福祉サービスの状況など、医療的ケア児等やその家族の状態は多様である。
- ・医療的ケア児等を受け入れている福祉サービス事業所や保育所等が少ない。事業所等において、喀痰吸引などの医療的ケアを提供できないことが、その要因のひとつである。
- ・医療的ケア児等の状態によっては、保健、医療、福祉、教育など、個別的、専門的な支援が必要とされる。また、支援等の制度やその利用方法に関する情報が、保護者に十分に届いていない。なお、医療機関から在宅生活への移行時や保育所等への入所時、就学時など医療的ケア児等のライフイベントを考慮する必要がある。
- ・医療的ケアについて、福祉サービス事業者などの第三者に丸1日代行してもらった日数が年間0日と回答した者の割合が約6割であるなど、家族が、常時、医療的ケアを行っている状態である。
- ・緊急時に連絡する医療機関や支援機関等が決まっていないなど、停電時も含めた災害対応まで、保護者の認識が及んでいない。

### ○本調査の限界

この調査は、調査票の回収率のさらなる向上を目指して、無記名式により実施したことから、県内における医療的ケア児の総数は把握できなかった（厚生労働省の推計では115人）。

また、回答数（人数）が少ないことに加え、医療的ケア児等やその家族の状態が多様であることから、年齢別や地域別といった区分による分析は困難であった。

令和元年度「富山県における在宅の医療的ケア児等実態調査」結果概要（n=68）

【医療的ケアを要する児に関すること】

		人数	(%)	備考	
(1)性別	男性	33	48.5		
	女性	35	51.5		
(2)年齢 (H31.4.1現在)	0歳	12	17.6		
	1～2歳	14	20.6		
	3～5歳	13	19.1		
	6～17歳	24	35.3		
	18～19歳	5	7.4		
(3)住所	新川圏域	8	11.8		
	富山圏域	28	41.2		
	高岡圏域	24	35.3		
	砺波圏域	8	11.8		
(4)疾患 (小児慢性特定疾病群による分類、複数回答)	神経・筋疾患	39	57.4		
	慢性心不全	15	22.1		
	慢性呼吸器疾患	6	8.8		
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	6	8.8		
	慢性消化器疾患	4	5.9		
	悪性新生物	1	1.5		
	先天性代謝異常	1	1.5		
	骨系統疾患	1	1.5		
	その他	1	1.5		
	(5)身体障害者手帳	1級	45	66.1	
2級		5	7.4		
3級		1	1.5		
4級		1	1.5		
5級・6級		0	0		
なし		14	20.6		
無回答		2	2.9		
(6)療育手帳	A	16	23.5		
	B	0	0		
	なし	35	51.5		
	無回答	17	25		
(7)小児慢性特定疾病医療受給者証	あり	25	36.8		
	なし	30	44.1		
	無回答	13	19.1		
(参考)					
身体障害者手帳1級及び療育手帳Aの所持者		12	17.6	(うち9人は人工呼吸器装着者)	
12人の年齢	0～2歳	0	0.0	※12人に対する%	
	3～5歳	2	16.7		
	6-17歳	6	49.9		
	18～19歳	4	33.4		
	身体障害者手帳手帳なし・療育手帳なし	12	17.7		
身体障害者手帳、療育手帳、医療受給者証全てなし	8	11.8			
(8)医療的ケアの内容 (複数回答)	気管切開のみ	12	17.6		
	人工呼吸器使用	23	33.8		
	人工呼吸器の経路	気管切開	10	14.7	
		鼻又は口マスク	9	13.2	
		無回答	4	5.9	
	人工呼吸器の施行時間	24時間	6	8.8	
		夜間のみ	9	13.2	
		無回答	5	7.4	
	人工呼吸器の形式（複数回答）	陽圧式呼吸器	5	7.4	
		陰圧式呼吸器	4	5.9	
カファシスト		10	14.7		

在宅酸素療法	している	18	26.5	
在宅酸素療法の施行時間	24時間	9	13.2	3時間、17時間、調子が悪いとき等
	夜間のみ	4	5.9	
	その他	4	5.9	
	無回答	1	1.5	
吸引	している	38	55.9	
吸引の経路 (複数回答)	口、鼻腔、咽頭内	28	41.2	
	気管	12	17.6	
吸引の頻度	1日に1~5回	14	20.6	
	1日に6~23回	12	17.7	
	1日に24回以上	9	13.2	
	無回答	3	4.4	
経管栄養		48	70.6	
経管栄養の経路	経鼻	27	39.7	
	胃ろう	21	30.9	
	腸ろう	0	0	
持続注入ポンプ使用		8	11.8	
定期導尿		4	5.9	
中心静脈栄養		0	0	
腹膜透析		0	0	
その他・SpO2モニター		24	35.3	
・吸入器		11	16.2	
・低圧持続吸引器		3	4.4	
・輸液ポンプ		1	1.5	
・人工肛門		1	1.5	

(9)身体状況と介護状況

(参考)

1)姿勢	寝たきり	小計	40		14	
		内訳	全介助	39	57.4	13
			一部介助	1	1.5	1
			自立	0	0	0
			無回答	0	0	0
	自分で座れる	小計	5		1	
		内訳	全介助	3	4.4	1
			一部介助	2	2.9	0
			自立	0	0	0
	つかまり立ちができる	小計	5		4	
内訳		全介助	0	0	0	
		一部介助	4	6.0	3	
		自立	1	1.5	1	
一人立ちができる	小計	14		3		
	内訳	全介助	0	0	0	
		一部介助	2	2.9	1	
		自立	12	17.4	2	
無回答		4	6.0	4		
2)体位変換			28	41.2	9	
			10	14.7	5	
			18	26.5	6	
			12	17.6	6	
3)移動	寝たきり	小計	34		11	
		内訳	全介助	33	48.5	10
			一部介助	1	1.5	1
			自立	0	0	0
	寝返り~四つ這い可	小計	12		8	
		内訳	全介助	3	4.4	0
			一部介助	9	13.2	8
			自立	0	0	0
	伝い歩き可	小計	1		0	
		内訳	全介助	0	0	0
一部介助			1	1.5	0	
自立			0	0	0	

うち17人  
人工呼吸器装着児

(再掲：0~2歳  
n=26、人)

	一人歩き可	小計	14		3
		内訳			
		全介助	0	0	0
		一部介助	3	4.4	1
		自立	11	16.2	2
	無回答		7	10.3	4
4)食事（複数回答）	経管栄養（胃ろう、腸ろう含む）	小計	48		14
		内訳			
		全介助	44	64.7	12
		一部介助	1	1.5	1
		自立	0	0	0
	きざみ食、ペースト食	小計	18		8
		内訳			
		全介助	18	26.5	7
		一部介助	0	0	0
		自立	0	0	1
	普通食	小計	10		2
		内訳			
		全介助	1	1.5	1
		一部介助	2	2.9	0
		自立	7	10.3	1
5)排泄		全介助	49	72.1	19
		一部介助	2	2.9	0
		自立	8	11.8	2
		無回答	9	13.2	5
6)入浴		全介助	51	75.0	20
		一部介助	5	7.4	1
		自立	4	5.9	0
		無回答	8	11.7	5
7)言語理解	言語は理解できない	小計	33		15
		内訳			
		全介助	32	47.0	14
		一部介助	0	0	0
		自立	0	0	0
		無回答	1	1.5	1
	簡単な言語は理解できる	小計	21		5
		内訳			
		全介助	17	25.0	4
		一部介助	3	4.4	0
		自立	0	0	0
		無回答	1	1.5	1
	言語は理解できる	小計	9		2
		内訳			
		全介助	1	1.5	1
		一部介助	0	0	0
		自立	8	11.8	1
	無回答		5	7.3	4
8)発語	あり	小計	27		14
		内訳			
		全介助	12	17.6	7
		一部介助	2	2.9	0
		自立	8	11.8	2
		無回答	5	7.4	5
	なし	小計	37		8
		内訳			
		全介助	33	48.5	6
		一部介助	1	1.5	0
		自立	0	0	0
		無回答	3	4.4	2
	無回答		4	5.9	4
<b>(10)医療の状況</b>					
1)-1 病院主治医	いる		68	100.0	
		内訳			
		病院主治医の医療機関数			
		1医療機関	33	48.5	
		2医療機関以上	31	45.6	
		無回答	4	5.9	
	いない		0	0	
-2 病院主治医の訪問診療	あり		2	2.9	
-3 病院主治医の住診	あり		1	1.5	



2)-1 地域のかかりつけ医	いる	39	57.3
	いない	28	41.2
	無回答	1	1.5
-2 地域のかかりつけ医の訪問診療	あり	8	11.8
-3 地域のかかりつけ医の往診	あり	6	8.8
3)訪問看護の利用	あり	38	55.9
	なし	28	41.2
	無回答	2	2.9
(11)受診時の困りごと（複数回答）	待ち時間が長い	39	57.4
	外出することが困難	15	22.1
	車での移動が困難	13	19.1
	交通費（福祉タクシー含む）がかかる	8	11.8
	受診に介護者が2名以上必要	6	8.8
	特になし	11	16.2
(12)ここ1年間の入院の回数	0回	17	25.0
	1～3回	38	55.9
	4～8回	6	8.8
	8回以上	5	7.4
	無回答	2	2.9
	(13) 平日の日中活動（複数回答） ※詳細は表1、表2参照	自宅	42
保育所・認定こども園		4	5.9
幼稚園		0	0
児童発達支援等※（主に重症心身障害児）		19	27.9
児童発達支援等※（上記以外）		6	8.8
小学校（普通級）		2	2.9
小学校（特別支援学級）		5	7.4
中学校（普通級）		0	0
中学校（特別支援学級）		0	0
高等学校		0	0
特別支援学校		16	23.5
特別支援学校（訪問教育）		0	0
その他（内訳：リハビリセンター、自宅待機、就業、訪問リハビリ）		4	5.9
(14)学校・事業所等への通学方法（複数回答）	介護者の車	33	48.5
	介護者の付き添い	14	20.6
	事業所の車両、通学用バス	6	8.8
	1人で	2	2.9
	移動支援サービス	0	0
	その他	2	2.9
	無回答	11	16.1
(15)事業所・学校等での保護者の付き添い	必要	17	25.0
	不要	28	41.2
	無回答	23	33.8
(16)宿泊を伴う行事への保護者の付き添い	必要	15	22.0
	不要	1	1.5
	参加の機会がない	28	41.2
	無回答	24	35.3

※児童発達支援センター、児童発達支援、放課後等デイサービス、生活介護等

### 【主たる介護者に関すること】

		人数	(%)	備考
(17)続柄	母	66	97.0	
	父	1	1.5	
	無回答	1	1.5	
(18)年代	30歳未満	7	10.3	
	30歳代	35	51.4	
	40歳代	21	30.9	
	50歳代	5	7.4	
(19)健康状態	健康	56	82.4	
	疾病はあるが介護に支障はない	9	13.2	
	疾病により介護に支障がある	2	2.9	
	無回答	1	1.5	
(20)睡眠時間	3時間以上5時間未満	18	26.5	
	5時間以上6時間未満	24	35.3	
	6時間以上	25	36.7	
	無回答	1	1.5	

(21)まとまった睡眠	とれる	42	61.7
	とれない	25	36.8
	無回答	1	1.5
(22)医療的ケアから丸1日解放された日数 (平成30年度における日数)	0日	41	60.3
	1日以上10日以下	8	11.8
	10日以上40日以下	6	8.8
	40日以上70日以下	3	4.4
	70日以上	4	5.9
	わからない	1	1.5
	無回答	5	7.3
(23)医療的ケアからの解放 (1日における時間)	3時間未満	25	36.7
	3時間以上5時間未満	4	5.9
	5時間以上8時間未満	17	25.0
	8時間以上	14	20.6
	無回答	8	11.8
(24)従たる介護者の有無	なし	9	13.2
	あり	58	85.3
	無回答	1	1.5
(従たる介護者の内訳) (複数回答)			
	父	47	69.1
	母	1	1.5
	兄弟姉妹	1	1.5
	父方祖父	3	4.4
	父方祖母	11	16.2
	母方祖父	3	4.4
	母方祖母	15	22.1
	その他	2	2.9
(25)家族以外の介護者	いる	17	25.0
	いない	48	70.6
	無回答	3	4.4
(いる者の内訳) n=17			
	親族・親類	12	17.6
	事業所	5	7.4
(26)主たる介護者が誰かに介護を依頼したいとき (複数回答)	主たる介護者の体調が悪い	53	77.9
	主たる介護者の受診	42	61.8
	買い物等用事	37	54.4
	兄弟姉妹の行事	33	48.5
	親族の冠婚葬祭	32	47.1
	主たる介護者の休息	28	41.2

### 【災害への対応に関すること】

		人数	(%)	備考
(27)災害対応の話し合い	あり	15	22.1	
	なし	51	75.0	
	無回答	2	2.9	
(28)災害時の緊急連絡先	決まっていない	53	77.9	
	決めている	15	22.1	
(決めている者の内訳) (複数回答)				
(複数回答)	病院主治医	7	10.3	
	地域のかかりつけ医	3	4.4	
	訪問看護ステーション	3	4.4	
	その他	2	2.9	
	居宅介護事業所	1	1.5	
	医療機器業者	0	0	
	市町村保健福祉担当課	0	0	
	相談支援専門員	0	0	
(29)避難行動要支援者名簿への登録	あり	12	17.6	
	なし	32	47.1	うち11人 人工呼吸器装着児
	わからない	23	33.8	
	無回答	1	1.5	

(30)予備電力の確保	あり	23	33.8	うち10人 人工呼吸器装着児
	なし	28	41.2	うち12人 人工呼吸器装着児
	無回答	17	25.0	

【サービスに関すること】

		人数	(%)	備考
(31)相談する人や機関	あり	62	91.2	
	なし	6	8.8	
(32)サービスの理解	おおむね理解	8	11.8	
	ある程度理解	34	50.0	
	よくわからない	25	36.7	
	無回答	1	1.5	
	(参考) 「よくわからない」 n=25			
年齢内訳	0~5歳	19	76.0	※25人に対する%
	6~14歳	4	16.0	
	15~17歳	2	8.0	

(表1) 平日の日中活動 (複数回答)

	人数	%	利用日数				
			週1日	週2日	週3日	週4日	週5日
自宅	42	61.8	6	2	8	1	25
保育所・認定こども園	4	5.9	0	0	0	0	3
幼稚園	0	0	0	0	0	0	0
児童発達支援等 (主に重症心身障害児) ※	19	27.9	1	9	3	4	1
児童発達支援等 (上記以外) ※	6	8.8	1	2	0	2	1
小学校 (普通級)	2	2.9	0	0	0	0	2
小学校 (特別支援学級)	5	7.4	0	0	1	1	3
中学校 (普通級)	0	0	0	0	0	0	0
中学校 (特別支援学級)	0	0	0	0	0	0	0
高等学校	0	0	0	0	0	0	0
特別支援学校	16	23.5	0	0	1	2	13
特別支援学校 (訪問教育)	0	0	0	0	0	0	0
その他	4	5.9					

※児童発達支援センター、児童発達支援、放課後等デイサービス、生活介護 等

(表2) 平日の日中活動の分類 (n=68)

	人数	%
自宅のみ	23	33.8
自宅 <u>及び</u> 保育所・認定こども園、幼稚園、小中高等学校、特別支援学校、児童発達支援等サービス	19	27.9
保育所・認定こども園、幼稚園、児童発達支援等サービス、小中高等学校、特別支援学校 <u>のみ</u>	18	26.5
保育所・認定こども園、幼稚園、小中高等学校、特別支援学校 <u>及び</u> 児童発達支援等サービス	7	10.3
その他 (就労)	1	1.5

## 【自由記載 1】

質問3 医療機関への受診で困ることについて選択肢のうち「キ その他」の自由記載

### 【待ち時間等】

- ・会計の待ち時間が長い 1
- ・薬局の待ち時間が長い 1

### 【病院の駐車場】

- ・雨・雪の日の乗降に困る（駐車場に屋根がない病院） 6
- ・駐車場が少ない、狭い（確保が困難）…バギー、呼吸器、在宅の医療物品等の持ち運びあり… 5
- ・病院の駐車場（障害者用スペース）が使用できない場合がある 3
- ・駐車場がとても混んでいるため、子連れでは大変である 2
- ・立体駐車場のエレベーターが狭いので、バギーが乗ると他の患者さんが乗れない(逆に、先客がいると乗りづらい)ので不便である 1

### 【その他病院の体制・設備に関すること】

- ・オムツを代えられるトイレ（大人用の介護ベッド付トイレ）がない 3
- ・予約外の受診ができない(主に通院している病院) 2

### 【受診そのものの負担】

- ・きょうだいを連れていかなければならない時 1
- ・在宅の医療物品を持ち帰る為の運搬が大変 1
- ・車椅子でタクシーを使用したいが児の身体状況により困難である 1
- ・体調が悪い時は大変である 1
- ・受診回数が多い 1

### 【地域のかかりつけ医について】

- ・風邪程度の病状をすぐみてもらえるところがない 1
- ・児の状態によっては開業医に診察を渋られることがある 1

## 【自由記載 2】

※【設問4】(3)児が快適に利用するために求めるサービス

【質問5】(11)介護者の負担軽減等のために必要と思うサービス

【質問7】(3)日常生活の維持に必要なサービス等

⇒重複した回答が多かったためまとめて集計（カッコは内数）。件数は延べ数。

⇒重複回答あり（同一の回答者が設問4、5、7で同じ回答→回答数3）

医療	入院時の付き添いの見直し（不要にしてほしい）	5
	往診ができる医療機関があるとよい	2
	県西部でのリハビリ等訓練施設（高校生～卒業後～大人）の設置を希望	2
保育所・認定こども園、学校、事業所等	医療的ケア児者を受け入れてほしい	54
	看護師等を配置してほしい	19
	送迎してほしい	15
行政	手当、支給（貸与）物品、所得制限等を見直ししてほしい	15
	わかりやすい情報提供を希望	12
その他	働きたいので働ける環境が必要（事業所等での母子分離など）	10
	他の医療的ケア児等がいる家庭との交流、情報交換、気分転換の場を希望	4

(参考) 人工呼吸器装着児のその他の医療的ケアの内容

	全体n=68		うち、人工呼吸器装着児 n=23	
	人	%	全体に対する人工呼吸器装着児の割合	(備考)
在宅酸素療法	18	26.5	9(50.0)	
・24時間	9	13.2	4(44.4)	その他 4 (3時間、17時間、調子が悪いとき等)
・夜間のみ	4	5.9	4(100.0)	
吸引	34	50.0	21(60.0)	
(部位) ・口、鼻腔、咽頭内吸引	28	41.2	17(60.7)	
(複数回答) ・気管吸引	12	17.6	9(75.0)	
(頻度) ・1日に1~5回	14	20.6	6(42.6)	夜間 0~2回/日 9
・1日に6~23回	12	17.6	8(66.7)	3~5回/日 10
・1日に24回以上	9	13.2	7(77.8)	6回以上/日 2
経管栄養	48	70.6	20(41.7)	
(部位) ・経鼻	27	39.7	8(29.6)	
・胃ろう	21	30.9	12(57.1)	
・腸ろう	0	0.0	0(0.0)	
経管栄養・持続注入ポンプ使用	8	11.8	6(75.0)	
定期導尿	4	5.9	1(25.0)	
その他 ・SpO2モニター	24	35.3	17(70.8)	
・吸入器	11	16.2	7(63.6)	
・低圧持続吸引器	3	4.4	3(100.0)	
・輸液ポンプ	1	1.5	1(100.0)	
・陽陰圧体外式人工呼吸器	1	1.5	1(100.0)	

(参考) 人工呼吸器装着児の身体状況

姿勢	全体n=68	うち人工呼吸器装着児n=23	(再掲) 0-2歳 n=4
寝たきり	40(58.8)	17(73.9)	2
自分で座れる	5(7.4)	2(8.7)	0
つかまり立ちができる	5(7.4)	1(4.3)	1
一人立ちできる	14(20.6)	3(13.1)	1
無回答	4(5.8)	0(0.0)	0

言語理解	全体n=68	うち人工呼吸器装着児n=23	(再掲) 0-2歳 n=4
言語は理解できない	33(48.5)	13(56.5)	2
簡単な言語は理解できる	21(30.9)	7(30.4)	1
言語は理解できる	9(13.3)	3(13.1)	1
無回答	5(7.3)	0(0.0)	0

(参考) 人工呼吸器装着児の在宅での医療の状況

在宅での医療の状況		全体n=68		うち人工呼吸器装着児n=23
		人	%	人 (%)
地域のかかりつけ医	いる	39	57.3	9(39.1)
	いない	28	41.2	14(60.9)
	無回答	1	1.5	0(0.0)
地域のかかりつけ医の往診	あり	8	11.8	5(21.7)
	なし	39	57.3	8(34.8)
	無回答	21	30.9	10(43.5)
地域のかかりつけ医の訪問診療	あり	6	8.8	3(13.0)
	なし	40	58.5	10(43.5)
	無回答	22	32.4	10(43.5)

(参考) 人工呼吸器装着・地域のかかりつけ医がいない児の訪問看護の利用

訪問看護	かかりつけ医なしの人工呼吸器装着児n=14	
	人	%
あり	7	50.0
なし	6	42.9
無回答	1	7.1

(参考) 人工呼吸器装着児の介護者の睡眠状況

1日の平均睡眠時間	全体n=68		うち人工呼吸器装着児n=23
	人	%	人 (%)
3時間以上～5時間未満	18	26.5	7(38.9)
5時間以上～6時間未満	24	35.3	11(45.8)
6時間以上	25	36.7	5(20.0)
無回答	1	1.5	0(0.0)

まとまった睡眠	全体n=68		うち人工呼吸器装着児n=23
	人	%	人 (%)
とれる	42	61.8	11(26.2)
とれない	25	36.8	12(48.0)
無回答	1	1.4	0(0.0)

(参考) 人工呼吸器装着児の避難行動要支援者名簿への登録

避難行動要支援者名簿への登録	全体n=68		うち人工呼吸器装着児n=23
	人	%	人 (%)
登録されている	12	17.6	3(13.0)
登録されていない	32	47.1	11(47.8)
わからない	23	33.8	8(34.8)
無回答	1	1.5	1(4.4)

(参考) 人工呼吸器装着児の予備電力の有無

人工呼吸器装着児の予備電力	全体n=68		うち人工呼吸器装着児n=23
	人	%	人 (%)
あり	23	33.8	10(43.5)
なし	28	41.2	12(52.2)
無回答	17	25	1(4.3)



「令和元年度 在宅の医療的ケアが必要なお子さんに関する調査」へのご協力をお願い

富山県厚生部障害福祉課

この調査は、医療的ケアの必要なお子さん(平成31年4月1日現在で0歳から19歳)の生活状況をお聞きし、お住まいの市町村や県の支援の取り組みに活用するものです。

県では医療的ケアが必要なお子さんが地域にどれだけおられて、何にお困りなのか実態を把握し、課題解決に向けた取り組みを検討することとしております。

つきましては、皆様が住み慣れた地域で安心して生活できる「とやま型共生社会」を構築するため、お忙しいところ誠に恐縮ですが、本調査へのご協力をお願いいたします。

調査にご協力いただくにあたり、以下の内容を確認ください。

1. 対象としているお子さんについて

この調査では、0歳から19歳(平成31年4月1日現在)の、日常的に医療的ケアを必要とするお子さんを対象とします。医療的ケアとは、「吸引、経管栄養(経鼻、経口)、人工呼吸器療法、気管切開管理、経鼻・咽頭エアウェイ管理、酸素療法、導尿、中心静脈栄養、人工肛門、腹膜透析」とします。

2. 調査票の配付と提出について

この調査票は、医療機関や訪問看護ステーションを通じて対象とするお子さんの保護者の方に配付しています。複数の調査票を受け取られた場合でも、調査対象であるお子さん1名につき、1通の記入・返信をお願いします。

この調査票は、同封の返信用封筒に入れ、令和元年8月31日(土)までに投かんください。

3. 個人情報の取扱いについて

○この調査への協力は、皆さんの意志にお任せしており、協力されないことによりなら不利益が生じるものではありません。

○調査結果は、集計させていただいた後、県や市町村の会議に使用される場合があります。調査の回答をもって、調査結果を使用することに同意をいただけたものといたしますのでご了承ください。

○この調査の回答内容によって個人を特定することはなく、個人情報は守られます。調査票は厳重に管理し、処分します。

【問い合わせ先】

富山県障害福祉課地域生活支援係  
TEL 076-444-3213  
FAX 076-444-3494

令和元年度 在宅の医療的ケアが必要なお子さんに関する調査票

ご記入日：令和元年 月 日

\* お子さんの状況についておうかがいします。

【基本項目】 お子さんの1～5の各項目についてそれぞれ当てはまる記号(A～キ)に○(マル)をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

- 性別：ア 男 イ 女
- 年齢(平成31年4月1日現在)： 歳
- お住まいの市町村：富山県 (市町村)
- 疾患名または障害名：
- 手帳・受給者証：  
・身体障害者手帳 ア 1級 イ 2級 ウ 3級  
エ 4級 オ 5級 カ 6級 キ なし  
・療育手帳 ア A イ B ウ なし  
・精神障害者保健福祉手帳 ア 1級 イ 2級 ウ 3級 エ なし  
・小児慢性特定疾病医療受給者証 ア あり イ なし  
・指定難病医療受給者証 ア あり イ なし

【質問1】 この調査票はどこから受け取りましたか。当てはまるものに○をつけ(当てはまるもの全てに○)、下線部の空欄にご記入ください。

ア 医療機関( 所) イ 訪問看護ステーション( 所)

【質問2】 お子さんの身体の状況についておうかがいします。

(1) 必要とする医療的ケアの内容(A～ケ)に○をつけ(当てはまるもの全てに○)、その項目の詳細を矢印に沿ってご記入ください。

- ア 気管切開のみ
- イ 人工呼吸器 ⇒ ①気管切開 ②鼻または口マスク使用  
⇒ ①24時間 ②夜間のみ ③その他(1日 時間程度)
- ⇒ ①陽圧式呼吸器 ②陰圧式呼吸器 ③カフアシスト
- ウ 在宅酸素療法 ⇒ ①24時間 ②夜間のみ ③その他(1日 時間程度)
- エ 吸引 ⇒ ①口、鼻腔、咽頭内吸引 ②気管吸引  
⇒ ①1日に1～5回 ②1日に6～23回 ③1日に24回以上  
そのうち夜間(おおよそ22時～6時までの回数) 回

- オ 経管栄養 → ①経鼻 ②胃ろう ③腸ろう  
→ 持続注入ポンプの使用 ①あり ②なし

カ 中心静脈栄養

キ 定期導尿

ク 腹膜透析

- ケ その他 → ①輸液ポンプ ②SpO<sub>2</sub>モニター ③低圧持続吸引器  
④吸入器 ⑤人工肛門  
⑥その他 [ ]

(2) 日常生活動作を示すア～クの各項目について、当てはまる記号に○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

	身体状況	介護状況
ア 姿勢	① 寝たきり ② 自分で座れる ③ つかまり立ちができる ④ 一人立ちできる	①全介助 ②一部介助 ③自立
イ 体位交換		①全介助 ②一部介助 ③自立
ウ 移動	① 寝たきり ② 寝返り～四つ這いができる ③ つたい歩きができる ④ 一人歩きができる	①全介助 ②一部介助 ③自立
エ 食事	① 経管栄養（胃ろう・腸ろうを含む） 1日 〇回 ② きざみ食、ペースト食 ③ 普通食	①全介助 ②一部介助 ③自立
オ 排泄		①全介助 ②一部介助 ③自立
カ 入浴		①全介助 ②一部介助 ③自立
キ 言語理解	① 言語は理解できない ② 簡単な言語は理解できる ③ 言語は理解できる	①全介助 ②一部介助 ③自立
ク 発語	① あり ② なし → コミュニケーションの方法 [ ]	①全介助 ②一部介助 ③自立

【質問3】 お子さんの医療の状況についておうかがいします。

\*訪問診療：計画的・定期的に医師が訪問し診療  
\*往診：緊急時を含め、患者や家族の求めにより訪問し診療

(1) 医療機関等への受診・利用状況に当てはまる記号に○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

	受診・利用の頻度	訪問診療の有無	往診の有無
病院主治医	① いる ( ) か所 ・医療機関の所在市町村 ( ) ↓ ア 定期的に受診 (頻度 〇回/年) イ 必要時に受診 それはどんな時ですか? ( )	①あり ②なし	①あり ②なし
地域のかかりつけ医	① いる ( ) か所 ・医療機関の所在市町村 ( ) ↓ ア 定期的に受診 (頻度 〇回/年) イ 必要時に受診 それはどんな時ですか? ( )	①あり ②なし	①あり ②なし
訪問看護	①定期的に利用 (頻度 〇回/週) ②利用なし		

(2) 医療機関への受診で困ることについて、当てはまる記号に○をつけてください (当てはまるもの全てに○)。

- ア 外出することが困難 (児の移動、機器の運搬等)    イ 車での移動が困難 (車種、距離等)  
ウ 交通費 (福祉タクシー等の利用を含む) がかかる    エ 受診に介助者が2名以上必要  
オ 待ち時間が長い    カ 特にない  
キ その他 [ ]

(3) ここ1年間 (平成30年4月～平成31年3月) で入院は何回ありましたか。

( ) 回/年

**【質問4】 お子さんの平日の日中活動についておうかがいします。**

(1) お子さんが、平日の日中に過ごしている場所はどこですか。当てはまる記号ア～ス（当てはまるものを全てに○）に○をつけてください。また、その日数を矢印に沿ってご記入ください。

- ア 自宅 ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- イ 保育所・認定こども園 ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- ウ 幼稚園 ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- エ 児童発達支援・障害福祉サービス事業所（主に重症心身障害児）  
（児童発達支援センター、児童発達、放課後等デイ、生活介護） ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- オ 児童発達支援・障害福祉サービス事業所（主に重症心身障害児以外）  
（児童発達支援センター、児童発達、放課後等デイ、生活介護） ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- カ 小学校（普通級） ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- キ 小学校（特別支援学級） ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- ク 中学校（普通級） ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- ケ 中学校（特別支援学級） ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- コ 高等学校 ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- サ 特別支援学校 ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- シ 特別支援学校（訪問教育） ⇒ 週 \_\_\_\_\_ 日 / 平日5日間のうち
- ス その他（ \_\_\_\_\_ ）

(2) (1) のイ～サに○をつけた方におうかがいします。

(A) 自宅から事業所、保育所、幼稚園・学校などにはどのようにして通っていますか。当てはまる記号に○をつけてください（当てはまるものを全てに○）。

- ア 1人で通所、通学          イ 介護者の付き添いで通所、通学  
ウ 介護者の車で通所、通学      エ 移動支援サービス      オ 事業所の車両、通学用バス  
カ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(B) 事業所、保育所、幼稚園・学校などでは保護者の付添は必要ですか。

- ア 必要（理由： \_\_\_\_\_ ）  
イ 不要

(C) 宿泊を伴う行事への参加にあたり保護者の付き添いが必要ですか。

- ア 必要（理由： \_\_\_\_\_ ）  
イ 不要  
ウ 宿泊を伴う行事への参加の機会がない

(3) 皆さんにおうかがいします。どのようなサービスがあれば事業所、保育所、幼稚園・学校がより快適に利用できますか。

[ \_\_\_\_\_ ]

**\* お子さんの介護者の方についておうかがいします。**

**【質問5】 お子さんの主たる介護者についておうかがいします。**

(1) 主たる介護者はどなたですか。当てはまる記号1つに○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

- ア 父    イ 母          ウ 兄弟姉妹      エ 父方祖父      オ 父方祖母  
カ 母方祖父          キ 母方祖母          ク その他（ \_\_\_\_\_ ）

(2) その方の年代について、当てはまる記号に○をつけてください。

- ア 30歳未満      イ 30歳代      ウ 40歳代      エ 50歳代      オ 60歳代  
カ 70歳代          キ 80歳以上

(3) その方の健康状態について、当てはまる記号に○をつけてください。

- ア 健康      イ 疾病はあるが介護に支障はない      ウ 疾病により介護に支障がある

(4) その方の平均睡眠時間は一日何時間ですか。 約（ \_\_\_\_\_ ）時間

(5) その方はまとまった睡眠をとることができますか。

- ア できる      イ できない

(6) その方が、丸1日、医療的ケアを行うことから解放されたのは、ここ1年間（平成30年4月～平成31年3月）で何日ありましたか。

約 \_\_\_\_\_ 日 / 年

(7) その方が、医療的ケアから解放される時間は一日平均何時間ですか。(睡眠時間を除く)

約( )時間

(8) その方以外に介護者(以下「従たる介護者」)がいますか。

ア いる イ いない

↓  
従たる介護者はどなたですか。当てはまる記号に○をつけてください。

ア 父    イ 母    ウ 兄弟姉妹    エ 父方祖父    オ 父方祖母  
カ 母方祖父    キ 母方祖母    ク その他( )

(9) 家族による介護が困難な場合、依頼できる相手はいますか。

ア いる    イ いない

↓  
それはどなたですか。 ( )

(10) お子さんの介護を、誰かに依頼したい時はどういった時ですか。  
当てはまる記号(ア～キの当てはまるもの全て)に○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

ア 主たる介護者や家族の体調が悪い    イ 主たる介護者が受診  
ウ 親族の冠婚葬祭    エ 医療的ケアが必要なお子さんの兄弟姉妹の行事  
オ 主たる介護者の休息    カ 主たる介護者の買い物、美容院等の用事  
キ その他

(11) どのようなサービスがあれば日々の介護に前向きに取り組むことができたり、負担が軽くなると思われませんか。

**\* お子さんの災害対策についておうかがいします。**

【質問6】 災害対策についておうかがいします。  
当てはまる記号に○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

(1) 災害時の対応について話し合ったことはありますか。  
ア ある    イ ない

(2) 災害時の緊急連絡先はどちらですか(当てはまるもの全てに○)。

ア 病院主治医    イ 地域のかかりつけ医    ウ 医療機器業者  
エ 訪問看護ステーション    オ 市町村保健福祉担当課    カ 居宅介護事業所  
キ 相談支援専門員    ク その他( )  
ケ 決まっていない

(3) お子さんは、お住まいの市町村の避難行動要支援者名簿(\*)に登録しておられますか。

ア 登録されている    イ 登録されていない    ウ わからない

\* 避難行動要支援者名簿とは、災害が発生した時に自力で避難することが困難な方を自治体があらかじめ把握して名簿を作成し、災害時の支援に役立てる制度です。(自治体によって名簿に登録される方の範囲について、要件は異なります。)

(4) 人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24時間持続栄養ポンプ、経静脈栄養ポンプなどの医療機器を使用している方におうかがいします。  
災害時に備えて保有している医療機器の予備動力(停電の際の予備バッテリーや自家発電など)はありますか。

ア あり(使用可能時間\_\_時間)    イ なし

**\* お子さんご家族の生活についておうかがいします。**

【質問7】 日常生活についておうかがいします。  
当てはまる記号に○をつけ、下線部の空欄にご記入ください。

(1) 日常生活を維持していくために、障害福祉、医療等のサービスの利用について相談する方や機関はありますか。

ア ある    イ ない

(2) 障害福祉、医療等の制度やサービスについてご存知ですか。

ア おおむねわかっている    イ ある程度はわかっている    ウ よくわからない

(3) 日常生活を維持していく上で、どのようなサービス等があれば、日常生活の不安が軽くなったり、生活が充実することができると思われませんか。日常生活の維持のために必要なサービス等についてご記入ください(先に記入されたことと重複してもかまいません)。

質問は以上です。最後までご回答いただき、ありがとうございました。

